REPORT OF THE WORKING GROUP ON SPECIAL SERVICES IN HOSPITALS

GUIDELINES FOR ESTABLISHING STANDARDS FOR SPECIAL SERVICES IN HOSPITALS

REGIONAL RENAL FAILURE PROGRAM

Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch

Published by the authority of the
Minister of National Health and Welfare
1980

Également disponible en français sous le titre
"Programme régional de traitement de l'insuffisance rénale"

IMPORTANT

The information contained in these Guidelines was current at the time of publication. When using the Guidelines it should be remembered that certain aspects of the delivery of health care and health technology are changing rapidly. Should you identify any out-of-date material in the text, please inform:

Mr. D.F. Moffatt,
Director, Institutional and Professional Services Division,
Health Services Directorate,
Health Services and Promotion Branch,
Department of National Health and Welfare,
Ottawa, Ontario
K1A 1B4

Further copies of these Guidelines in both official languages can be obtained from the above person.

TABLE OF CONTENTS

	PAGE
GENERAL INTRODUCTION	v
LIST OF PARTICIPANTS	vii
PREAMBLE	1
DEFINITIONS OF TREATMENT MODALITIES	3
DIALYSIS CARE: Categories, Indications and Services	5
REGIONAL DIALYSIS CENTRE	7
TRANSPLANTATION PROGRAM	15
ORGAN RETRIEVAL PROGRAM	19
LOCAL DIALYSIS CENTRES	23
ASSISTED CARE DIALYSIS	25
PAEDIATRIC DIALYSIS AND TRANSPLANTATION	29
APPENDICES	
APPENDIX I Guidelines for Policies and Procedures for Special Services in Hospitals	35
APPENDIX II Guidelines for Special Services in Hospitals	37

GENERAL INTRODUCTION

Background

Advances in health technology and changes in the planning and delivery of health care have contributed to an increasing demand for specialized services in hospitals. A dramatic rise in the number of intensive and specialized care facilities and services in hospitals has occurred in recent decades due to rapid technological development in electronics and automation, and as a result of new approaches to patient care. These changes have produced demands for physical facilities, specialized equipment and highly-trained health manpower. Because of this, there is a continuing need for guidelines for standards to assist those involved in planning, organizing and operating special care services in hospitals.

Mandate

In 1972 health authorities in Canada recognized the need for guidance in this area, and the Federal-Provincial Advisory Committee on Health Insurance commissioned the Working Group on Special Services in Hospitals to create guidelines for standards to provide a reliable definition of requirements for a number of special care facilities and services.

Guidelines were developed by the Working Group for 14 units and services, and, in 1975, these were published under the title, "Guidelines for Special Care Units in Hospitals". This volume was widely distributed to provincial health and hospital authorities, and to national and international health organizations, and has been adopted by many as a guide.

The continuing development of existing and new health technologies, together with changes occurring in the pattern of health care delivery, gave impetus to the updating of the 1975 Guidelines, and to the development of guidelines in additional areas. A complete list of Guidelines published or being prepared by the Working Group is found in Appendix II.

Methodology

The Guidelines published by the Working Group in 1975 were developed on the principle of a consensus of information, knowledge, experience and expert opinion obtained from appropriate organizations and individuals throughout Canada. They were based, where possible, on guidelines developed in Canada, and from authoritative sources in other countries. This approach has been generally acceptable to government and hospital authorities and the health professions.

The present Guidelines were prepared on a similar basis. On this occasion, in addition to input from provincial authorities, the expert opinion of health professionals was obtained through formally designated representatives of national health organizations representing the activities involved in each specific service. It is certain that many hundreds of health professionals from every area of the country have provided expert input in these Guidelines by this method, and have thus provided a truly Canadian consensus on these topics.

Suggested purpose of the Guidelines

The Guidelines should not be regarded as rigid standards. Their application may vary throughout Canada, and it is the prerogative of each province to accept, modify or reject the Guidelines according to provincial priorities.

The purpose of the Guidelines is to provide a definition of requirements for a number of special care facilities and services. They are not intended to provide standards for clinical practice.

Where development of a unit is under consideration, the Guidelines will assist planners and government health authorities in determining the need for such a unit, and in assessing the total potential impact of a new unit on existing and projected services, both at the local and regional levels. Deficiencies in existing services can be identified, and in some cases these can be corrected without the need to develop a new unit.

Where a unit already exists in a hospital, the Guidelines will help to identify problem areas related to administration, personnel, equipment, and physical facilities. They will help to determine necessary remedial action and to set priorities for corrective measures on the basis of clinical need, fiscal realities, and the degree to which a deficiency in the physical facilities impedes adequate functioning of the unit.

Future revisions

Because of the rapidly changing nature of health care, the Guidelines will require regular revision. It is planned to maintain the Working Group to carry out this function.

Acknowledgments

The Working Group acknowledges with sincere appreciation the immense amount of work undertaken and time given by practising health professionals in Canada in providing detailed written information and guidance in the preparation of these Guidelines. In addition, we wish to thank the many others who, in any way, contributed advice and information to this endeavour.

LIST OF PARTICIPANTS

The membership of the Working Group on Special Services in Hospitals, which was responsible for the preparation of the new and updated Guidelines contained in these volumes, is as follows:

Mr. Donald F. Moffatt (appointed as Chairman March 1980)
Director
Institutional and Professional Services Division
Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch
Department of National Health and Welfare
OTTAWA, Ontario

Dr. W.B.C. Robertson (Chairman) (resigned March 1980)
Director
New Technology and Guidelines Division
Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch
Department of National Health and Welfare
OTTAWA, Ontario

Mr. Derek J. Beckley (appointed January 1980)
Director
Program Planning Branch
Hospital Services
Alberta Hospitals and
Medical Care
EDMONTON, Alberta

Mme M.L. Côté
Chief, Institutional Health Services Section
Institutional and Professional Services Division
Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch
Department of National Health and Welfare
OTTAWA, Ontario

Dr. Maurice Héon
Professeur et directeur
Département de Neurochirurgie de la
Faculté de médecine de Sherbrooke
Centre Hospitalier de l'Université
de Sherbrooke
SHERBROOKE, P.Q.

Dr. G.A. Judge
Medical Director
The Toronto Western Hospital
TORONTO, Ontario

Mr. M.B. Kohut (resigned December 1979)
Director
Program Planning Branch
Hospital Services
Alberta Hospital Services Commission
EDMONTON, Alberta

Mrs. P. MacDonald (appointed April 1981)
Standards Officer
Urban Health Facilities Division
Manitoba Health Services Commission
WINNIPEG, Manitoba

Dr. W. MacPherson (resigned July 1980)
Principal Advisor: Special Services
Program Advisory Branch
Health Programs Division
Ministry of Health
TORONTO, Ontario

Mr. David L. Martin
Consultant in Health Administration
Institutional and Professional Services Division
Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch
Department of National Health and Welfare
OTTAWA, Ontario

Miss Sheila Nixon (retired February 1981)
Chief Standards Officer
Manitoba Health Services Commission
WINNIPEG, Manitoba

Dr. Hans H. Rubarth
Regional Director
Health Care Institutions Division
Nova Scotia Department of Health
HALIFAX, Nova Scotia

Dr. R. Seaver (appointed August 1980)
Senior Medical Consultant
Personal Health Division
Program Advisory Branch
Ministry of Health
TORONTO, Ontario

SECRETARIAT

Mrs. Janet Stow
Projects Officer
Institutional and Professional Services Division
Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch
Department of National Health and Welfare
OTTAWA, Ontario

PARTICIPATING OBSERVERS

Mrs. A.N. O'Leary Brochu (resigned April 1981)
Nursing Advisor
New Technology and Guidelines Division
Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch
Department of National Health and Welfare
OTTAWA, Ontario

Miss M. Carroll (appointed April 1981)
Nursing Consultant
Institutional and Professional Services Division
Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch
Department of National Health and Welfare
OTTAWA, Ontario

SUB-GROUP ON REGIONAL RENAL FAILURE PROGRAM

The Guidelines on Regional Renal Failure Program were prepared for the Worki Group on Special Services in Hospitals by a Sub-Group which included represent tives of the Canadian Society of Nephrology*, together with members of the Working Group on Special Services in Hospitals.

Dr. W.B.C. Robertson (Chairman)
Director
New Technology and Guidelines Division
Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch
Department of National Health and Welfare
OTTAWA, Ontario

Dr. G.S. Arbus*
Physician-in-Charge
Department of Dialysis and Renal Transplantation
Hospital for Sick Children
TORONTO, Ontario

Dr. A. Cohen*
Assistant Professor of Medicine
Clinical Research Centre
Dalhousie University
HALIFAX, Nova Scotia

Dr. S.S.A. Fenton*
Director, Dialysis Program
Toronto General Hospital
TORONTO, Ontario

Dr. M.R. Higgins*
Director
Chronic Renal Disease Program for Northern Alberta
University Hospital
EDMONTON, Alberta

Dr. G.A. Judge
Medical Director
The Toronto Western Hospital
TORONTO, Ontario

Dr. A.S. MacDonald*
Director, Transplant Research Laboratory
Dalhousie University
HALIFAX, Nova Scotia

Dr. R.F. Manning*
Director of Dialysis
Hotel-Dieu Hospital
ST. CATHARINES, Ontario

Dr. J. Marc-Aurele*
Director, Renal Unit
Hôpital Sacré-Coeur
University of Montreal
MONTREAL, Quebec

Mrs. A.N. O'Leary Brochu
Nursing Advisor
New Technology and Guidelines Division
Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch
Department of National Health and Welfare
OTTAWA, Ontario

Dr. M.A. Robinette*
Staff Surgeon
Toronto General Hospital
TORONTO, Ontario

Dr. A.E. Thomson*
Director, Renal Unit
Health Sciences Centre
WINNIPEG, Manitoba

REGIONAL RENAL FAILURE PROGRAM

PREAMBLE

Provision of dialysis facilities for end-stage renal disease in centres across Canada in the last 15 years currently allows life-saving treatment for approximately 2600 Canadians of whom 15-20 per cent are transplanted each year. In addition there are 1837 functioning transplant patients as of December 1979, who were formerly dialysis - dependent patients.

The more liberal acceptance criteria suggest that the annual incidence of end stage renal disease requiring dialysis and treatment in the next decade will be 60 per million in the adult population and 3 per million for children below the age of 12 years. The facilities for dialysis and transplantation will therefore have to provide for a prevalence rate of approximately 250 patients per million.

It should be understood that any renal failure dialysis program that serves a given population will generate a certain amount of in-patient care, and that provision should be made for such care. This may be provided in designated areas with appropriately qualified and experienced staff.

Renal transplantation is the optimum mode of therapy for the majority of patients, under the age of 50 years, with end-stage renal disease. The renal transplantation program should have close collaboration and interaction with the regional dialysis program.

In order to provide optimum care and most efficiently utilize existing and future resources, it is necessary for centres catering for patients in end-stage renal failure to be established on a regional basis. A population base of one million should be used as the criterion for establishing a regional program, but geographical conditions may dictate the establishment of a program with a smaller base population.

It is anticipated that all modes of treatment will be available in each region. It is also anticipated that within each region there will be a nidus of expertise for research and development into the causes of chronic renal failure and new modes of therapy, both in dialysis and transplantation.

The Regional Renal Failure Program as described in this document consists of the following elements:

- The Regional Dialysis Centre based in a large general or university teaching hospital, providing all facilities and levels of care.

- The Transplantation Program carried out in Transplant Units/Centres closely related to the Regional Dialysis Centre.

- The Organ Retrieval Program set up on a geographic basis across the country and organized out of the Transplant Units/Centres.

- Local Dialysis Centres established, as required and integrated into the regional program.

- Facility-based and Home-based Assisted Care Dialysis Programs provided via the local and regional dialysis centres.

- Paediatric Dialysis and Transplantation services established in special paediatric dialysis/transplant centres across the country. Paediatric assisted care dialysis is usually provided via the adult services due to the small number of children requiring this treatment mode.

Adequate liaison should be established between the various services participating in the care of these patients and between the regional and local dialysis centres. This liaison could best be achieved by development of a representative policy committee which should be established at the regional centre. The committee should be responsible for the philosophy and objectives of the regional renal failure program and to ensure that adequate facilities are available within the region. Adequate representation should also be assured from any local dialysis centre within the region. In addition to the regional policy advisory committee, each centre (regional and local) will require a working committee with local but similar composition as the policy committee to be responsible for the day-to-day administration of the centre.

It is hoped that eventually liaison between regional centres may develop with a sharing of expertise and exchange of donor organs.

For purposes of description, the treatment of patients with end-stage renal disease can be divided into transplantation and dialysis. Although the two modes of treatment are mutually interdependent, it is convenient to describe them separately. Many of the component ancillary services are necessary for all the different modes of treatment, and as such will be described fully only in the section on the regional dialysis centre.

Medical education

A university centre based dialysis program should be structured to provide for the undergraduate, post-graduate and continuing medical education requirements in Regional Dialysis, Transplantation and Local Dialysis Centres.

DEFINITIONS OF TREATMENT MODALITIES

Treatment modalities for end-stage renal disease

1) Haemodialysis

Haemodialysis is a technique for maintaining a patient with end-stage renal failure on an extracorporeal artifical kidney system. The treatment sessions are usually carried out three times per week for periods varying from 3-8 hours depending on the residual renal function and the size of the patient. The equipment used is detailed in Section 8 page 13.

2) Peritoneal dialysis

Peritoneal Dialysis has an essential role to play in the treatment of patients with End-Stage Renal Failure. There are two forms of treatment:

A. Intermittent Peritoneal Dialysis (I.P.D.). if carried out in a hospital setting, the patient has two dialyses per week, each of 20 - 24 hours duration, or if carried out at home, four dialyses per week, each of 10 hours duration.

B. Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis (C.A.P.D.). With this technique, three or four, two-litre exchanges are carried out at four to five-hour intervals during the day and one for eight hours overnight. The advantages of this technique are that a steady state is maintained of the usual monitors of uremia, such as creatinine and blood urea nitrogen.

At the present time, there is considerable variance from centre to centre in the number of patients being maintained on Peritoneal Dialysis. It is expected that the numbers of patients being treated with this modality will increase, and therefore provision should be made in each regional centre for both Self-Care Training Programs and Total Care Programs. Local Dialysis centres will also be required to provide back-up services and total care services for this group of patients.

In view of the variability across the country in the use of this modality, it is not possible at this point in time to make a reliable prediction as to the number of patients who may be on this treatment. In some centres, approximately 50 per cent of the patients are now maintained on Peritoneal Dialysis rather than Haemodialysis.

3) Renal transplantation

A. Living related donor transplant

A kidney is removed from HLA matched relative and surgically implanted into the recipient with end-stage renal failure.

B. Cadaveric renal transplant

A kidney from unrelated brain dead organ donor is surgically implanted into the recipient with end-stage renal failure.

Levels of dialysis care

These definitions are arbitrary and represent a consensus of members of the sub-group. More importantly, they are operational in that they define the patient care activities which take place in a given setting, and also the facilities and staffing which are currently considered necessary to provide these levels of care. It should also be appreciated that a given individual may, and frequently does, change levels of care requirements on basis of change in medical and/or socio-economic status, such as transplantation, intercurrent illness, and job opportunity.

A. Full

Patients in this category require the full range of care customarily provided by a hospital-based dialysis centre. This centre provides back-up services to all other areas within the total program.

B. Assisted

B.1 Patients in training for chronic maintenance dialysis in any one of the current modes of dialysis therapy. Emphasis in this area is on patient participation. Equipment and surroundings should approximate those in the home situation. The physical location of such an area may vary from one region to another. Back-up facilities and consultative services should be readily available.

B.2 Dialysis with helper. This category includes all individuals whose training course has been completed with a helper who may be a spouse or other individual. Actual dialysis may take place in the home or in another dialysis area.

B.3 Self-care dialysis. This category includes individuals who are fully capable of conducting their own dialysis procedures in any area where suitable equipment is available. Logically, this may be in the home, or depending on geography and home situation the patients may use other facilities e.g. ambulatory care training areas.

The following chart, "Dialysis Care: Categories, Indicators and Services" relates to the categories of care defined above, to the location and type of facility where the care is given, and outlines the personnel required to carry out the various levels of care.

DIALYSIS CARE: CATEGORIES, INDICATIONS AND SERVICES

Category of Care	Indications	Location and Facilities	Personnel Required
A. **Full**	1. ESRD* with complications. 2. ARF*, poisonings and fluid overload. 3. Post-transplant.	Hospital-based dialysis centre. Can provide all dialysis modes. Includes facilities for cardiorespiratory assistance and dialysis in protective isolation.	Nephrologist(s) + A full range of consultative services.	Dialysis nurse/ technician + Dietitian Social Worker Rehabilitation Services Chaplaincy Services
B. **Assisted**	B.1. In-training (HD, PD, CAPD)*.	Location subject option, may be in-hospital or ambulatory care area. Training equipment the same as that for ultimate use in home.	Nephrologist responsible for training programs, quality control and on-going patient assessment. Training personnel involved in direct supervision of trainee/helper.	
	B.2. Dialysis with helper	Local option-usually home.	Patient actively participates but helper required for needle puncture and/or supervision.	
	B.3. Self-care dialysis	Local option-usually home.	Patient can conduct all aspects of procedure.	

Notes:

1. The hospital-based dialysis centre must have the capability of providing back-up services on a 24-hour-a-day basis to individuals from any other area within the total program. This centre customarily also provides facilities for acute dialysis within the hospital.

2. All individuals on chronic maintenance dialysis and those with a functioning transplant require prospective, serial assessment of their regimes, medications, rehabilitation status and physical examinations. This is a requisite part of the work-load of personnel involved in such programs.

---

*ESRD, end-stage renal disease; ARF, acute renal failure; HD, hemodialysis; PD, peritoneal dialysis; CAPD, continuous ambulatory peritoneal dialysis.

REGIONAL DIALYSIS CENTRE

It is expected that the regional centre will provide all facilities and levels of care necessary for patients treated by dialysis (whether the treatment be for acute renal failure, interim support of the patient after transplantation or long-term dialysis treatment).

It is also anticipated that the regional centre will take the initiative in the testing of new dialysis equipment and modes of therapy as they become available.

GUIDELINES

1. PATIENT LOAD

For every 1 000 000 population, 200 - 300 people are at risk (all causes). Twenty-five per cent of these patients may require full care, i.e. 50-75 cases per year requiring three dialyses a week in hospital. Ten per cent of the total population at risk will require a period of hospitalization during any given year.

The patient load for dialysis in a regional centre should not exceed 50-75 full-care patients. This allows the potential of treating patients with acute renal failure and the interim dialysis of patients after transplantation without exceeding the staffing establishment. In areas where patient load is higher or geographical considerations preclude easy access to the regional centre, a local dialysis centre should be established.

2. BED REQUIREMENTS

Each region of 1 000 000 population will require approximately 20 ambulatory dialysis treatment stations, which could be distributed among several institutions. This will allow sufficient capacity to treat patients for end-stage renal disease and still leave a reserve for dialysis of patients with other indications. Supporting in-patient beds will be required elsewhere in the hospital for 10 per cent of the total population at risk that will require hospitalization at some time during the year.

3. RECOMMENDED DISTRIBUTION OF CENTRES

A regional dialysis centre should be based in a university teaching hospital or a large general hospital with full supporting services.

4. POLICIES AND STANDING ORDERS

There should be written standing orders for procedures and treatment available in manual form to all staff of the centre dealing with admissions and management, and including such topics as:

- Indications for dialysis and the choice between peritoneal dialysis and haemodialysis
- Arterio-venous shunt and fistula care

- Connecting patient to dialyzer)
- Disconnecting patient from dialyzer) How to and when
- Care of equipment
- Assembly of dialyzer
- Diet/fluid balance
- Nursing care during dialysis
- Declotting of shunts
- Prophylaxis of hepatitis
- Regional heparinization
- Medications
- Management of common complications
- Clotting time during dialysis
- Accident and illness monitoring system (both staff and patients)
- Patient monitoring for Hepatitis B antigen and for liver enzyme changes
- Isolation techniques for transplant patient
- Medical records

Dialysis centres should meet the existing hospital standards for safety precautions. This code of precautions should meet with the approval of the hospital infection and medical advisory committees.

Policies regarding patients who are carriers of Hepatitis B antigen and who require dialysis should be developed. These patients should be dialyzed in an isolation facility separate from the central unit because of the risk of transmission of hepatitis to other patients and to staff members. Meeting operational standards should receive the highest priority by respective hospital administrative personnel. A review of operational standards should take place at least once a year. Modifications should be carried out only on the recommendation of the director of the centre in consultation with others.

5. STAFF TRAINING, QUALIFICATIONS AND ESTABLISHMENT

5.1 General

The relationships, duties and responsibilities of all members of the centre's medical, nursing and other staff should be clearly defined. This should include the roles of the members of the centre staff in the development and maintenance of assisted-care dialysis programs. In addition, the responsibilities that may be assumed by specially trained staff working in the dialysis centre should be established, and this should include authority to initiate emergency treatment of complications occurring during dialysis.

5.2 Initial qualifications

Medical

The medical director of the regional dialysis centre should be an internist with special training and experience in nephrology.

Nursing

A core of dedicated experienced registered nurses, preferably with technical expertise, will be required.

Technical

Technician qualifications will depend upon the specific needs of the centre and local regulations.

Social

The qualifications of social workers will depend upon the specific needs of the centre and local regulations.

Dietary

Dietitian staff qualifications will depend on the requirements of the centre and local regulations.

5.3 Continuing education

Because of the rapid rate of change in this field, and the development of new or improved dialysers and techniques, continuing education is of great importance. It is also important that the staff of local dialysis centres and those involved in assisted care dialysis, should regard themselves as part of the same team as those who staff the regional dialysis centre. The most efficient way of disseminating information and assuring that quality control of the operation is maintained, is by ensuring that key personnel in the medical, nursing and technical field of each centre meet with their confrères at a national or international conference each year. Adequate program funding should be made available for this purpose. Regular in-service training and education programs should be established. Staff from local dialysis centres should be able to visit the central unit regularly to familiarize themselves with new equipment and techniques.

5.4 Responsibilities and establishment

Medical

For each element of a Regional Dialysis Program, a Medical Director should be appointed. Adequate medical support, depending upon the patient load and local considerations, should be available. Within each region a nephrology team should be established, each member of which has a clearly-defined responsibility for a given treatment modality. It is expected that the members of the team will serve on the policy advisory committee established within the region, and act as the medical liaison between administration and other services concerned in the care of patients treated by dialysis.

Nursing

A nursing coordinator with administrative skills should be employed to link medical and nursing services in such a fashion that a patient with chronic renal failure may easily undergo the transition from conservative management to in-centre dialysis, or to a form of assisted-care dialysis or transplantation as the circumstances may dictate. The coordinator would also have to ensure that staff attitudes would be flexible enough and staff morale high enough to adjust to the fact that such transitions often are reversible. Many patients cannot be established on home dialysis and many transplants will fail. Patients in this situation will require dedicated nursing care and support to re-establish themselves on dialysis.

In addition to adequate nursing staff, a regional dialysis centre should also employ a nurse instructor. Working in liaison with the physician, the role of the instructor would be to reinforce and continue the education of patients and coordinate ancillary services, such as technical, pharmacy, dietary and social services. In this context the instructor would support the patient in developing an understanding of his/her disease. Estimates of the safest and most economical patient/nurse ratio have steadily risen since the inception of chronic dialysis programs. Because the number of patients treated in a regional centre will vary by type of treatment (peritoneal or hemodialysis) and by severity of renal failure (acute or chronic), it is not possible to give a precise guideline as to the number of nursing personnel required.

Recognizing that the regional centre may well have to be responsible for dialysis in very ill patients in whom renal failure is but one facet of the illness, it is suggested that a variable staffing ratio may be required.

Technical

In a large centre there should be an individual assigned the responsibility for technical services such as servicing of equipment, education of nursing staff in the technical aspects of dialysis. This individual should have had formal academic preparation at an approved institution or college and should be responsible for the selection and training of the technical staff. The type of dialysis delivery system, the use of haemodialysis versus peritoneal dialysis and local geography will determine the number and education level necessary in the technical staff. In conjunction with the director of the centre, this person would be responsible for technical and supply aspects of dialysis and for evaluation of equipment and techniques.

Dietary

A dietitian should be assigned to the program to counsel the patient and family on the renal diet, and to provide advisory support in meal-planning and preparation, budgeting and shopping. It is anticipated that one dietitian will be required for 75-100 patients treated within the region, and depending on local circumstances additional, help may be required.

Social service

A social worker will be required for every 50 patients on dialysis. Where necessary, this individual will be required to work full-time in the centre. Responsibilities of the social worker would include the following: direct service to patients and their families; consultation with staff concerning patient care planning; ongoing education in the social aspects of dialysis and transplantation, and liaison with community social services.

Secretarial and clerical services

Appropriate secretarial and clerical services will be required to support the service in the collection and storage of vital data.

6. SPECIFIC SUPPORTING DEPARTMENTS AND SERVICES

The regional centre should be in a large general hospital with a full range of services:

- Anaesthesia
- Biomedical engineering
- Cardiac arrest resuscitation facilities
- Chaplaincy
- General surgery
- Laboratory with facilities for tissue typing
- Occupational therapy
- Operating room, surgical and anaesthetic services
- Pharmacy, with a clinical pharmacist, if possible
- Physiotherapy
- Psychiatry and other medical specialties
- Radiology
- Urology
- Vascular Surgery

7. SPACE ALLOCATION, UTILIZATION AND SPECIAL DESIGN FEATURES[1, 2, 3]

It is generally agreed that maximum efficiency can be achieved by placing beds around a central nursing station in such a fashion that all patients being treated by dialysis can be seen from the nursing station,and so achieve economy in staffing numbers. The specific design of the interior of the unit, isolation facilities and the relative value of central or individualized dialysate supply systems should be decided according to prevailing needs and local and financial exigencies. Approximately 12 m^2 (130 sq. ft.) per bed will be required in the dialysis area. An additional 23.2 m^2 (250 sq. ft.) per bed will be required in the "support area" for the following:

- clean up area
- store room
- lockers and bathrooms for patients and staff
- nursing station
- laboratory including space for research work
- offices for the medical and nursing staff including the head nurse, instructor and supervisor and other staff such as the social worker, dietitian and the secretaries
- conference and classroom facilities
- work space for dialysis technicians
- isolation facility for infected and immunosuppressed patients in which dialysis can be performed

The dialysis room should be free from all extraneous materials such as boxes and supplies. Walls should be smooth, floors washable so that decontamination procedures can be easily carried out. Changing rooms should be available and adjacent to the dialysis rooms. Supply areas should be adequately provided with a clean and dirty storage area separated appropriately. Dirty linen and materials should be treated as contaminated and dealt with accordingly before being sent to the laundry or central supply unit.

The specific facilities required for transplantation and organ retrieval programs are outlined in the section dealing with these services.

---

1 Opinions on design information may be obtained from other sources, including Design Considerations for Special Care Units in Hospitals, Health Facilities Design Division, Health Services Directorate, Health Services and Promotion Branch, Department of National Health and Welfare Canada, 1978.

2 For definitions of net and gross areas please refer to: Floor Area Measurement for Health Facilities, Health Facilities Design Division, Health Services Directorate, Health Services Branch, Department of National Health and Welfare Canada, 1978.

3 Further information on testing of new equipment may be obtained from Canadian Standards Association Draft Standards Z364.1 and Z364.2.

8. EQUIPMENT

Maximum flexibility, mobility and safety is probably best achieved by individual dialysate supply systems or central dialysate delivery systems with monitoring consoles. The choice of dialyzer or type of dialysis should be decided locally according to preference and experience of the medical personnel, as no clear advantage nor efficiency has been shown to accrue from the use of one specific type of dialyzer or dialysis.

- Dialyzers
- Special plumbing and water treatment system
- Dialysate delivery system
- Equipment for monitoring dialysis procedure
- Electrophysiologic monitoring system
- Resuscitation equipment, including cardiac arrest care and defibrillator
- Oxygen supplies equipment
- Isolated power supply[1]
- Some beds of the intensive care type
- Ceiling mounted intravenous tracks
- Reclining chairs

Standardization of equipment

Wherever possible, dialysis equipment should be standardized for the region. This will allow for a uniform training program for nurses and technicians and easier servicing of equipment for assisted care dialysis.

In certain circumstances a further cost benefit may result from bulk buying of equipment and supplies. The assessment of new equipment and techniques will usually be performed in the regional centre, but may be delegated to a local dialysis centre when this would offer some advantage.

9. DATA COLLECTION AND RESEARCH

Each centre must continually update and analyze its own data and compare it to national and international norms. Where justified, appropriate computer services will be necessary to handle the volume of information. Additional secretarial services will be required for this activity. Any system for monitoring patients at a national level which leads to the establishment of a combined renal failure registry for both dialysis and transplantation, should be supported.

---

1 "Use of Electricity in Patient Care Areas", CSA Standard Z32-2.

TRANSPLANTATION PROGRAM

PREAMBLE

Kidney transplantation should be the primary aim of any treatment program for the majority of patients with end stage renal failure under the age of 50 years. When renal transplantation is successful, the body usually returns to a stable physiological state which allows the patient to follow a normal diet and to pursue normal work and recreational activities. In addition to these benefits, successful transplantation costs less than dialysis.

Efforts should be made to find a suitable HLA (Human Leucocyte Antigen) matched relative willing to donate one of their kidneys to the patient with renal failure, because such grafts show excellent survival results (80 per cent, two to five-year kidney survival). Unfortunately, 80 per cent of dialysis patients have no such suitable, willing relative, and therefore must rely on the cadaveric source of kidneys.

Because of the high degree of expertise required in both the operation and care of a renal transplant recipient, it is essential that transplant facilities be established only in university teaching hospitals that are committed to extending the science of transplantation biology in order to contribute to improvements in graft survival.

GUIDELINES

1. **PATIENT LOAD**

   Patient load will depend on the availability of donor organs. The minimum number consonant with the maintenance of staff skills and interests is approximately 15 transplants a year.

2. **BED REQUIREMENTS**

   At least two beds for every 10 transplants performed per year are required for transplant post-operative care. Further beds will be required for other procedures related to transplantation (e.g. pretransplant nephrectomy) or complications of transplantation after the usual four-week post-operative stay in hospital; these beds can be met out of general medical and surgical beds. However, it would be preferable that these beds be grouped together in a designated area in close proximity to the in-centre unit.

3. **RECOMMENDED DISTRIBUTION OF CENTRES**

   One transplant centre per 1 000 000 population.

4. ADMINISTRATIVE POLICY, PROCEDURES AND CONTROL

4.1 Medical direction

There should be a medical director to organize and supervise the transplant program and coordinate it with the dialysis program in collaboration with other members of the transplantation team. In some centres this position may be filled by the director of the dialysis unit.

4.2 Policies and procedures

Policies and procedures should be prepared in the form of a manual and should be readily available to all staff of the centre.

Each centre must continually update and analyze its own data and compare it to national and international norms. Ideally, this should be coordinated by the personnel of the local organ retrieval program who in turn will channel the necessary information to the national registry.

See also Appendix I "Guidelines for Policies and Procedures for Special Services in Hospitals".

5. STAFF ESTABLISHMENT AND COVERAGE

5.1 Medical staff

- because of the special medical and surgical care required, renal transplantation should be undertaken only by physicians experienced in this area and with a full backup of medical and surgical specialists and facilities to deal with potential complications;

- a urologist or other transplant surgeon for pre-transplant surgical assessment procedures such as cystoscopy and cystogram; pre-transplant operative procedures such as bilateral nephrectomy when indicated, insertion of A-V shunts, fistulas and peritoneal catheters; for renal transplant operations and surgical management of complications including transplant nephrectomy when indicated;

- a cardiovascular surgeon for problems in vascular access;

- a general surgeon for gastro-intestinal complications;

- physicians and nephrologists for pre- and post-operative assessment and care of transplant patients including the supervision of dialysis when necessary;

- other specialists in fields such as infectious diseases, gastroenterology and cardiology will be required for pre-operative assessment and management and post-operative complications when present.

5.2 Nursing staff

The transplant recipient requires careful nursing supervision in the immediate post-operative period. The nurse/patient ratio will depend on the number and type of patients and should be determined in consultation between the medical and nursing staff in each unit.

5.3 Dietary services

A dietitian should be assigned to the program to counsel the patient and family on the renal diet, and to provide advisory support in meal planning and preparation, budgeting and shopping. The number of dietitians will depend on the number and type of patients.

5.4 Social services

The responsibilities of the social worker will include direct service to patients and their families, consultation with staff concerning patient care planning, ongoing education in the social aspects of transplantation and dialysis and liaison with community social services. The number of social workers required will depend upon the number and type of patients.

5.5 Secretarial and clerical services

Appropriate secretarial and clerical services will be required to support the service in the collection and storage of vital data.

6. STAFF TRAINING AND QUALIFICATIONS

A program should not be started without a core of appropriately experienced and committed medical and surgical personnel.

An integral part of any program must be in-service education of physicians and nurses and other ancillary health personnel in the art and science of transplantation.

7. SPECIFIC SUPPORTING DEPARTMENTS AND SERVICES

Every transplant service should have available to the service an immunology laboratory that is capable of performing the appropriate tissue typing and antibody screening procedures that are necessary in identifying the most suitable recipient for any available kidneys. This laboratory should not only provide routine typing service, but should be versatile enough to rapidly introduce new tests as they become available, and be capable of developing research programs.

8. SPACE ALLOCATION, UTILIZATION AND SPECIAL DESIGN FEATURES[1, 2]

With present immunosuppressive regimes ultra clean facilities are not required for the majority of transplant patients. However, isolation facilities for the few exceptions must be available. During the first week following transplantation, a single room 18.6 m^2 (200 sq. ft.) is required, with provision for dialysis and intensive care monitoring.

(See also Regional Dialysis Centre, Section 8, p. 13)

9. EQUIPMENT

Electro-physiological monitoring equipment.

(See Regional Dialysis Centre, Section 8, p. 13)

10. RELATIONSHIP TO OTHER DEPARTMENTS AND SERVICES

Proximity to the dialysis centre is recommended, for post-operative beds.

[1, 2] See footnotes on page 12.

ORGAN RETRIEVAL PROGRAM

PREAMBLE

An active organ retrieval program is an essential part of any transplantation program. There is no shortage of suitable potential donors, but the actual number of donor organs being obtained is insufficient. This is because the public and health authorities are often unaware of the procedures involved in donating and retrieving organs for transplantation, which emphasizes the importance of public education in assuring a supply of cadaveric kidneys. A protocol for organ retrieval procedures should be established in every hospital, whether or not the hospital has a transplant program. The establishment and coordination of retrieval programs in different regions across Canada would ensure equality of service for Canadians and facilitate distribution of kidneys among centres. An information system at the national level, based on accurate data collection, would help plan and provide a uniform service, as well as facilitate group analysis of results and cooperative clinical trials.

GUIDELINES

1. PROGRAM OBJECTIVES

An organ retrieval program should be established with three objectives in mind:

- The program will coordinate the harvesting, preserving and distribution of kidneys and other organs for transplantation, thereby resulting in maximum utilization of available kidneys by sharing organs between other centres in Canada and the United States when necessary.

- The program's personnel will organize ongoing talks with the medical and nursing staffs of the non-transplant hospitals within the region of the retrieval program, and newspaper articles and appearances on television will help stimulate public interest in organ donation for transplantation;

- The program will also act as a central point to organize data collection among participating centres for documentation and analysis, thus facilitating the assessment of group results of transplantation in the region, assessing the effects of the retrieval program on the transplant programs and enabling accurate retrospective and prospective scientific studies.

2. PROGRAM PLANNING AND ORGANIZATION

A retrieval program should be organized on a geographic basis across Canada (Atlantic Provinces, Quebec, Ontario, Prairie Provinces, and British Columbia). Each transplantation centre may have its own local program, but it will be closely associated with the geographic one, which in turn will cooperate with the other programs across Canada and can be coordinated by a national committee. This will also facilitate exchange of organs with centres in the United States.

3. CONTINUOUS RENAL PERFUSION

It is preferable that continuous renal perfusion be an integral part of the kidney retrieval program for several reasons. With an anticipated larger number of kidneys available, continuous renal perfusion allows more time in which to locate the most suitable recipient, and more time is available to properly prepare the recipient for the operation which then becomes an elective rather than an emergency procedure. Continuous perfusion also offers the opportunity to assess the kidney's viability, and these perfusion characteristics could be used to project ultimate graft function. If no recipient can be found locally, time is available to search elsewhere in Canada or the United States so that the kidney is not wasted. Finally, this form of renal perfusion provides an interesting focal point of the program for both the medical profession and the public, thereby stimulating more attention to organ donation and transplantation.

4. STAFF ESTABLISHMENT AND COVERAGE

4.1 Medical

The medical component of the program should be formed by one nephrologist and one surgeon from each participating transplant centre. A 24-hour duty roster call should be created so that a surgeon is available if required for organ retrieval or discussion concerning a potential donor. The medical component should meet every three months to discuss program results and policy changes.

4.2 Technical

The technical component of the program should be formed by at least one and preferably two perfusion technicians.

4.3 Secretarial

The secretarial component of the program should be filled by a clerk-typist who would perform the following duties:

- sending letters of thanks to the appropriate medical and nursing staffs of the donor hospitals and to the next of kin;
- sending letters listing the charges to the out-of-province transplant centres receiving kidneys;
- maintaining ongoing records and follow-up data on the distributed kidneys and charting these results;
- attending quarterly meetings and recording minutes.

4.4 Program coordinator

A program coordinator should be appointed once the program is running. This individual should have at least a year's experience in such work and may support some of the on-call activity of the technicians. The coordinator would also supervise administration of the program and the data collection and analysis.

4.5 Duties of staff

- on call for calls from other hospitals concerning potential donors with backup by doctor on call;
- travelling to the donor centre to help with the flushing of the kidneys and initial preservation (on ice or continuous perfusion);
- monitoring the kidneys while on perfusion;
- arranging for samples to be sent to the tissue typing lab for HLA typing and cross matching;
- distribution of kidneys (on ice or on perfusion) to the recipient centre;
- recording donor, recipient, operating room and perfusion data;
- helping with public education;
- assisting with allied research programs.

5. FUNDING OF APPROVED PROGRAMS

Funding of the program should be the responsibility of the appropriate provincial Ministries of Health. In the process of developing inter-provincial programs, advice and financial support could be sought from the Kidney Foundation of Canada.

LOCAL DIALYSIS CENTRES

PREAMBLE

The primary function of a local centre is to provide a back-up service for assisted care dialysis, which is the preferred method of treatment for those patients who are unable to receive a transplant, or for those awaiting transplantation. This back-up service would include giving advice to patients encountering problems with home dialysis, having equipment available if technical failures interfere with home dialysis, and admitting patients who require hospital care. Assistance and/or supervision should also be available at the centre for all levels of care.

Dialysis is a time-consuming procedure; for most patients a minimum of three treatments a week is required. The social and working life of the patient is disrupted when the patient has to travel long distances to receive treatment. Treatment at a local centre can reduce or eliminate these disruptions.

Establishment of a local dialysis centre is dependent on many factors, such as population density, geographic location, travelling time and financial and man-power resources.

Local dialysis centres should always be integrated into a regional program. Assisted care training and transplantation programs should be organized at the regional level. While assisted care dialysis training may be available at the local dialysis centre, transplantation procedures should be performed only at the regional level in a university teaching hospital. (See Transplant Section p. 15).

Pre-transplant work-ups for donors and recipients may be carried out at the local centre or the regional centre as determined by local factors. The work-ups include tests and procedures such as renal angiograms, cystoscopies, cystograms, retrograde pyelograms and bilateral nephrectomies.

Policies and procedures

Policies should be clearly defined in writing and include under general headings, the criteria for admission, management and discharge.

- Criteria for acceptance into the local program should be established through consultation at the regional level.

- Acceptance of patients into a local program should be the responsibility of the local centre.

- There should be 24-hour medical coverage at the centre. Appropriate arrangements for cross coverage between the local and regional centres may be made, as considered appropriate in the local situation.

- Surgical treatment of complications of dialysis may be performed at the local centre. If this is not possible, then these patients should be referred to the regional centre.

- It is essential that vascular or peritoneal access routes be established only by the most appropriately trained and experienced physicians/surgeons.
- Arrangements should be made to ensure continuity of care, appropriate feedback and follow-up care.

See Regional Renal Failure Centre guidelines pages 7 - 14 for information on:

- Staffing
- Specific supporting departments and services
- Space allocation, utilization and special design features
- Equipment

ASSISTED CARE DIALYSIS

PREAMBLE

Life on dialysis in any context is difficult and patient-dependency on physician, staff, and on the machine may develop. Both peritoneal and haemodialysis patients may be trained to perform their own dialysis.

Self-care dialysis in the home, should be the optimal goal until transplantation is possible. Treatment in the home eliminates the need for the patient to travel to a centre two or three times a week, or possibly to have to move to a community that has a treatment centre. Relocation may destroy a family's economic base, as it is difficult for these chronically ill patients to find new jobs.

Many patients who have been trained to perform much of their own treatment need assistance for a variety of reasons: inability to insert own fistula needle, failure to perform consistently, and the need for inter-dialytic monitoring. Patients who can perform their own treatment without assistance will need to have professional help/advice from time to time when encountering problems.

Depending on the problem that the patient is experiencing, assistance can be offered in the following ways:

- training a family member or friend as a dialysis helper
- providing a dialysis helper in the home
- establishing an out-of-hospital assisted-care unit
- providing overnight assisted-care in the hospital unit
- providing a telephone advice service

An out-of-hospital facility based Assisted Self-Care Program is an essential element of a Regional Renal Failure Program. This level of care is necessary for those patients who are unable to be completely self-sufficient and for those patients who do not have an able or willing family member to assist them with their dialysis. This particular type of program may be particularly relevant to urban areas. The use of an out-of-hospital facility rather than the evening and overnight use of the hospital facility allows more flexibility in scheduling for the patients and more reverse capacity for total care in the hospital-based units.

Overnight assisted-care patients could be accommodated in a hospital unit. In-patients could receive treatment during the daytime and assisted-care patients could use the facilities in the evening and at night. This arrangement should be carefully considered if facilities in a given region lend themselves to this approach, particularly as this would result in considerable cost-saving.

The provision of a paid helper for the home dialysis patient has been used on a limited basis. This approach deserves further study and evaluation.

The assisted-care dialysis program should be part of the regional program.

GUIDELINES

I. TRAINING

The goal of training programs for assisted-care dialysis is to foster an independent attitude by early preparation and instruction. This can best be accomplished in an area preferably separate from the in-hospital setting. This would ensure that the patient is not continually exposed to ill individuals with multiple problems who require a high level of staff involvement. Such exposure readily undermines a patient's confidence in his/her own ability to perform self-care without a high level of technical assistance.

Physicians and staff must learn to adopt the same attitude towards the well-monitored dialysis procedure as they expect from the patient: that it is a routine procedure which can be carried out by any properly motivated individual who receives early proper instruction. This necessitates instructional staff who are thoroughly familiar with the basics of the dialysis procedure, patient requirements and machine performance, and who can provide meaningful instruction in order to develop patient confidence in his/her mastery of the dialysis procedure.

The dialysis physician serving as a director of such a unit should maintain the quality control of the operation, select and educate the staff, including physicians, nurses and technicians.

II. PROGRAMS

1. PATIENT LOAD

About 50 per cent of those treated by dialysis could be on an assisted-care dialysis program.

2. ADMINISTRATIVE POLICIES, PROCEDURES AND CONTROL

All patients should undergo a formal training program, which should include a highly structured training procedure, instructions to be followed for injection control and safety control. An instruction manual should be provided to each patient.

3. STAFF ESTABLISHMENT AND COVERAGE

Staffing will vary with the patient load, and the specific level of care. A higher staff to patient ratio will be required when the patient and/or helper is receiving training. The staff should be available for home visits when necessary.

3.1 Medical

The program will require a Medical Director and adequate medical support staff who have training and experience in assisted-care dialysis.

3.2 Nursing

The dialysis training program should have a head-nurse, preferably with experience in dialysis. A knowledge of adult education techniques would also be of value. The numbers of staff nurses required will depend on the basic philosophy and approach of that particular centre, which will have an effect on the patient load, the medical complexity and age of the patients undergoing training.

3.3 Social service and dietary

See Regional Dialysis Centre p. 9

3.4 Technical

Technical staff will be required to maintain equipment in the field. The numbers of technicians required will depend on local and geographical conditions, whether haemodialysis or peritoneal dialysis is used, the mix of facility-based care and care in the home, and whether the manufacturers of the machine provide routine maintenance services.

3.5 Dialysis helper

In certain circumstances where a spouse or other relative is not available to assist a patient with dialysis, it may be advantageous to employ a paid dialysis helper. Experience has shown that no special qualifications are required for such a helper, but because such a helper has no obligations to the patient other than those imposed by a contractual agreement, it is important that he or she be trained to a higher degree than a relative and be capable of managing the dialysis completely. The availability of a paid helper often makes it practical to train patients who would otherwise not be capable of undertaking assisted-care dialysis because of mental or physical incapacity. Paid helpers of this nature should be employed by the regional or local centre or by third party agencies (where these exist and are prepared to pay for such aid). It is important that medico-legal insurance be provided for the actions of such helpers and it is appropriate that this be provided through the type of insurance used for other hospital employees.

4. SPECIFIC SUPPORTING DEPARTMENTS AND SERVICES

(See Section 6, p. 11.)

In addition: Purchasing and Central Stores Transportation for Supplies.

5. SPACE ALLOCATION, UTILIZATION AND SPECIAL DESIGN FEATURES[1,2]

- Space requirements will vary in proportion to patient load and treatment modality.

- Each treatment or "training" station should be in a single room of 12.0m^2 (130 sq. ft.) so that the patient can be trained in privacy.

- A seminar/conference room of 14.0m^2 (150 sq. ft.) will be required.

- If the unit is separate from a hospital, additional space will be needed for an examining room and for office space for the physician, social worker, dietitian, head nurse and technician.

- If the unit is free-standing, costs will need to be estimated for services such as additional staff, i.e. two staff members may be required on each shift for security reasons. Cleaning and maintenance and telephone service costs will be higher than when the unit is part of a larger facility.

Storage space

Requirements for storage space will depend on:

- the percentage of the patient population being dialyzed at home, and whether supplies are shipped directly from the manufacturer to the patient's home;

- the regularity and reliability of supply delivery;

- the amount of peritoneal dialysis being carried out versus haemodialysis.

A minimum of 14.0m^2 (150 sq. ft.) will be required for storage of supplies, one week to four weeks' supply, and for a workroom for checking and packing supplies.

In the patient's home, if a dialysis machine is to be installed there must be an assessment of adequacy for space and services.

6. EQUIPMENT

The choice of water treatment unit, fluid supply system and haemodialyzer will depend on the location in which the dialysis is being carried out, such as in the home or in a unit, and the training and experience of the Unit Director and Unit Staff.

(See also Section 8, p. 13).

1,2 See footnotes on page 12.

PAEDIATRIC DIALYSIS AND TRANSPLANTATION

The policies outlined in the "Regional Dialysis Centre" and "Transplantation" and "Organ Retrieval" sections, in general, also apply to paediatrics. Here is detailed additional information regarding the treatment of children.

PREAMBLE

The preferred method of treatment for children with end-stage renal failure is to provide a child with a successful renal transplant. Dialysis is therefore required for a child: (a) when the child is awaiting a renal transplant; (b) following an unsuccessful renal transplant; and (c) if the child is unable to receive a renal transplant.

Assisted-care dialysis for children is usually considered when: (a) there is no prospect for a transplant (e.g. high level of cytotoxic antibodies); (b) there is an anticipated long delay before the child will receive a transplant (usually a delay of more than 6 to 12 months); (c) the child lives in a remote area with no access to full-care dialysis. It is not cost effective to train a child and/or his family for assisted-care dialysis if the child is to be transplanted within 6 to 12 months. If the child is to be considered for assisted-care dialysis, in general, the older the child, the greater the likelihood the child can be managed on assisted-care haemodialysis. Younger children can be considered for peritoneal dialysis.

Because only a small number of children need to enter an assisted-care dialysis program, arrangements should be made for referral of children to an adult dialysis training program. Once trained, the follow-up of a patient should usually revert back to the paediatric program with the upkeep of supplies and equipment remaining the responsibility of the adult training program.

Because the death rate/year for the paediatric population on dialysis or with a successful renal transplant is low, it is anticipated that with time the majority of these patients will be transferred to an adult program.

Nationally, there are a limited number of dialysis transplantation facilities specializing in paediatric problems; therefore, many children are referred across Canada to these specialized centres for advice and/or treatment. Arrangements for the remuneration of the family should be considered in such instances, to cover medical costs, flight costs and living expenses incurred by the family when such a referral is necessary.

GUIDELINES

1. PATIENT LOAD

It is estimated that for a population base of 1 000 000, approximately three children each year will develop end-stage renal disease requiring dialysis and/or transplantation. The number of children requiring a renal transplant or retransplantation is about 4/1 000 000 of the general population/year.

2. BED REQUIREMENTS

Because of the small number of children reaching end-stage renal disease each year, programs dialyzing paediatric patients will require few beds. In most cases, to justify a paediatric unit separate from an adult program, one shift of nurses dialyzing two to three patients each weekday would be required.

3. RECOMMENDED DISTRIBUTION OF CENTRES

It is best to establish a centre for children associated with an adult centre and staffed by a paediatric nephrology team. When the patient load is large enough, a centre separate from an adult centre could be established.

4. ADMINISTRATIVE POLICY, PROCEDURES AND CONTROL

Where children are being treated in an adult centre, on-going advice from a paediatric team is important.

5. STAFF ESTABLISHMENT AND COVERAGE

Compared to an adult program, additional personnel are required to meet the needs of paediatric patients. More social work, dietetic, and nursing care per patient is necessary. Because normal childhood development occurs at an early age through activity and playing and at older ages through schooling, both a play therapist and teacher are needed in a paediatric program.

5.1 Medical

If a paediatric program is set up in a paediatric hospital, a paediatrician with special training in nephrology will be required. If a program is set up in conjunction with an adult program, there should be a nephrologist with paediatric training or at least a paediatrician with some nephrologic training advising the program.

5.2 Surgical

Renal transplantation and vascular access surgery, in general, is best done by surgeons who do these operations frequently. Paediatric surgery is best done by surgeons working wholly or mainly with children. Thus, by centralizing this type of paediatric surgery, the highest possible success rate can be achieved. If such surgery is spread amongst a large number of surgeons, the specific problems inherent in doing this type of technical work in children will never be overcome.

5.3 Nursing

The nurses' role is influenced by the patient's age. Small children need a 1:1 patient-to-nurse ratio for many reasons. Such children are prone to sudden changes in vital signs such as blood pressure, weight, sensorium etc. which can be detected only by frequent monitoring and close observation. Supervision of play during treatment and assistance during meals is needed because of age and restricted movement placed on the child due to the shortness of the blood tubing. The nurse works with the child and family to assist in developing, maintaining and co-ordinating programs devised for the patient (e.g. school, recreation, physiotherapy).

A 2:1 patient-to-nurse ratio is possible with teenage children. These children can participate in their own care and often structure their own school and recreation programs.

5.4 Dietitian

The dietitian dealing with children with renal failure must tailor the diet for each child to meet not only basic nutritional requirements but also additional needs for growth. Repeat meetings with the family and therapeutic trials with the child of various foods and nutritional supplements are mandatory.

5.5 Social worker

A social worker in a paediatric dialysis transplant program usually distributes the work load as follows: Time spent in direct services, such as counselling patients and/or family members; time spent in consultations and/or meetings with other disciplines, such as medicine, nursing, para-medical staff; time spent making community contacts and meeting administrative responsibilities. One social worker can give adequate service when the case load averages 15 in-patients who require active counselling and staff consultation. In addition, the same social worker can work with 10 to 15 out-patients who require active intervention on a weekly to monthly basis.

5.6 Other staff

Children spend two to three days a week in hospital receiving dialysis treatment. Complications and other procedures frequently require additional hospitalization. The child and his family are under serious stress. The risk factors to the psychosocial adjustment have a greater impact on the child than the adult patient because of the child's greater vulnerability. Additional personnel and facilities should be provided to allow for normal personality development.

In addition to a recreationist (play therapist) and a teacher , a child psychiatrist should be available for consultation. Ideally, this psychiatrist should be a program consultant working with the entire multi-disciplinary group on the strategies that would best promote normal growth and development, and also prevent the anticipated emotional problems seen in children.

6. STAFF TRAINING AND QUALIFICATIONS

All personnel should have a knowledge of the physical and emotional changes which characterize the growth and development of children and adolescents.

6.1 Medical

Physicians treating children should be knowledgeable in such paediatric aspects as: nutritional needs, norms for blood pressure, treatment of anemia, renal osteodystrophy, steroid medication, norms for serum creatinine values, body spaces with age and psychological development.

6.2 Surgical

A surgeon performing access surgery or renal transplantation should have adequate experience in this regard in order to maximize success.

6.3 Nursing

Nurses are expected to know not only routine adult dialysis equipment and procedures, but also dialysis systems specifically adapted for children and infants.

6.4 Social work

A qualified social worker with appropriate qualifications is required. The social worker needs to have a sound knowledge of child development, and preferably some work experience with children.

6.5 Dietary

The dietitian should be from a Canadian Dietetic Association approved internship or equivalent. If possible, the dietitian should be a recent graduate or actively working in a hospital. This would assure that the dietitian has a knowledge of current nutritional regimes for both paediatric and renal patients.

7. SPECIFIC SUPPORTING DEPARTMENTS AND SERVICES

With major surgery (such as renal transplantation) vital systems are endangered and no surgeon can foresee exactly what will occur. The volume of knowledge required to accurately monitor vital functions demands that the surgical effort be supported by an anaesthetist, intensive care, and cardiac and respiratory teams which are themselves highly specialized for paediatric patients. In addition, since experience in renal transplantation and access surgery is continuing to develop and accepted barriers are always being pushed back (e.g. size of recipient patient, disease categories accepted into a renal failure program) new developments are always occurring and it is mandatory that the setting up of these operations be done where subspecialty paediatric support teams are available.

8. SPACE ALLOCATION, UTILIZATION AND SPECIAL DESIGN FEATURES[1,2]

Space must be included for such activities as recreation, teaching and for the storage of additional dialysis equipment of varying sizes to treat children of different weights.

9. EQUIPMENT

Paediatric dialysis facilities should have on hand, in addition to adult dialyzers, a full range of child and infant dialyzer equipment, including machines, dialyzer membranes, infant dialysis tubings, several (one per bed) scales to weigh patients while on dialysis. Material for paediatric vascular access surgery and for peritoneal dialysis is needed. Recreational equipment and teaching supplies should be available for the unit.

1,2 See footnotes on page 12.

APPENDIX I

GUIDELINES FOR POLICIES AND PROCEDURES

FOR SPECIAL SERVICES IN HOSPITALS

Guidelines for policies and procedures for special services in hospitals were formulated after a review of provincial, national and international information.

It is hoped that the following outline will serve as a guide for the development of more comprehensive and specific Special Services policies in order to ensure the most effective and efficient delivery of patient care in these units.

I. ROLE AND OBJECTIVES

A. Role and objectives of service in hospitals

B. Type of patients served

- By diagnosis and/or severity of illness
- Restriction of service, if any (e.g. terminally-ill patients)

C. Services provided

II. ORGANIZATION OF SERVICE

A. Governing Board responsibility

B. Relationship to Administrator and Medical Staff

C. Service management

(i) Specific responsibilities of staff

- Medical Director
- Other medical staff
- Nursing staff
- Other staff

(ii) Committee

- Membership to be defined by discipline and number
- Terms of reference to be defined
- Provision for consultation with appropriate hospital and medical staff
- Schedules for formal and ad hoc meetings

III. POLICIES FOR OPERATION OF SERVICE

1. Admission authority by:
   - Medical Director
   - Assistant and resident physicians
   - Nursing supervisor of service
2. Admission priorities by:
   - Diagnostic category
   - Clinical condition
3. Routine admission Standing Orders
4. Emergency admission Standing Orders
5. Length of stay by diagnosis
6. Guidelines for transfer based on specific routine and emergency priorities
7. Guidelines for discharge based on specific routine and emergency priorities
8. Educational requirements of staff
9. Provision for continuing education of staff
10. Establishment and maintenance of appropriate patient records
11. Emergency delegation of responsibility to medical, nursing and/or other staff
12. Equipment maintenance and safety
13. Continuing evaluation of effectiveness of service

IV. PROCEDURES

1. Elective procedures: medical, nursing and other
2. Emergency alert system procedures
3. Medical record and statistical procedures
4. Patient - visitor regulations

GUIDELINES FOR
SPECIAL SERVICES IN HOSPITALS

The following guidelines have been prepared by the federal-provincial Working Group on Special Services in Hospitals. These guidelines were requested by the Federal-Provincial Advisory Committee on Institutional and Medical Care Services, Ottawa. Some of the guidelines are updated versions of guidelines previously published by the Working Group.

- Adult Psychiatric Services Provided by General Hospitals
- Burn Unit
- Cardiovascular Services in Hospitals
  - Ambulatory Electrocardiography Monitoring
  - Cardiac Care
  - Cardiac Catheterization
  - Cardiac Surgery
  - Cardiovascular Nuclear Medicine
  - Cardiac Pacemaker
  - Cardiac Stress Testing
  - Echocardiography
  - Intermediate Cardiac Care
  - Non-Invasive Vascular Laboratories
  - Phonocardiography
- Child and Adolescent Psychiatric Services Provided by General Hospitals
- Child Care Services in General Hospitals
- Computed Tomography
- Day Surgery Unit
- Dental Care Units in Hospitals
- Detoxication Unit
- Diabetic Day Care Unit
- Diagnostic Ultrasound Facilities in Hospitals
- Emergency Services in Canada
- Geriatric Day Hospitals
- Geriatric Unit in a Hospital
- Intensive Care Unit
- Narcotic Addiction Treatment Unit
- Nuclear Medicine in Hospitals
- Palliative Care Services in Hospitals
- Patient Hostel Unit
- Perinatal Intensive Care Unit
- Regional Renal Failure Program
- Rehabilitation Medicine Unit
- Respiratory Technology Service/Unit
- Spinal Cord Injury Unit
- Stroke Services
- Total Parenteral Nutrition

RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL SUR LES SERVICES SPÉCIAUX DANS LES HÔPITAUX

DIRECTIVES POUR L'ÉTABLISSEMENT DE NORMES RÉGISSANT LES SERVICES SPÉCIAUX DANS LES HÔPITAUX

PROGRAMME RÉGIONAL DE TRAITEMENT DE L'INSUFFISANCE RÉNALE

Direction des services de santé
Direction générale des services
et de la promotion de la santé

Publication autorisée par le
Ministre de la Santé nationale et
du Bien-être social
1981

Also available in English under the title
"Regional Renal Failure Program"

IMPORTANT

Les renseignements contenus dans ce guide étaient d'actualité au moment de leur publication. Il faut donc garder à l'esprit, lorsqu'on le consulte, que certains aspects des techniques utilisées en médecine changent rapidement. Si vous trouvez certaines données périmées dans ce texte, veuillez en informer:

M. Donald F. Moffatt
Directeur, Division des services en
établissement et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la
promotion de la santé
Santé et Bien-être social Canada
Ottawa, Ontario
K1A 1B4

On peut obtenir d'autres exemplaires de ce guide à l'adresse ci-dessus.

TABLE DES MATIÈRES

	PAGE
INTRODUCTION GÉNÉRALE	v
LISTE DES PARTICIPANTS	vii
INTRODUCTION	1
DÉFINITIONS DES MODES DE TRAITEMENT	3
DIALYSE: CATÉGORIES, INDICATIONS ET SERVICES	5
CENTRE RÉGIONAL DE DIALYSE	7
PROGRAMME DE GREFFE RÉNALE	17
PROGRAMME DE PRÉLÈVEMENT D'ORGANES	21
CENTRES LOCAUX DE DIALYSE	25
DIALYSE AVEC AUXILIAIRE	27
DIALYSE ET GREFFE RÉNALE PÉDIATRIQUES	33
ANNEXES	
Annexe I — Guide des politiques et des procédures à l'usage des services spéciaux dans les hôpitaux	39
Annexe II — Liste des guides régissant certains services spéciaux dans les hôpitaux	41

INTRODUCTION

Historique

Les progrès de la technologie de la santé et les changements apportés à la planification et à la prestation des soins de santé ont contribué à l'accroissement de la demande de services spécialisés dans les hôpitaux. Au cours des dernières décennies, l'évolution technologique rapide dans les domaines de l'électronique et de l'automatisation ainsi que l'application de nouvelles techniques de traitement des malades ont entraîné une augmentation sensible du nombre des installations et des services consacrés aux soins intensifs et spécialisés dans nos hôpitaux. Ces changements ont créé une demande d'installations matérielles, d'appareils spécialisés et de main-d'oeuvre sanitaire hautement qualifiée. À cause de cette situation, un besoin constant de critères et de normes s'est fait sentir, pour guider ceux qui ont la responsabilité de planifier, d'organiser et de diriger les services de soins spéciaux dans les hôpitaux.

Mandat

En 1972, les administrations responsables de la santé au Canada ont jugé qu'il fallait une orientation dans ce domaine. Aussi, le Comité consultatif de l'Assurance-hospitalisation a-t-il confié au Groupe de travail sur les services spéciaux dans les hôpitaux le soin de créer des normes de service et d'aménagement pour un certain nombre d'établissements et d'unités qui dispensent des soins spécialisés.

Le Groupe de travail a élaboré des énoncés de normes pour 14 unités et services. Le tout a été publié en 1975 sous le titre "Guide des normes de planification, d'organisation et de gestion des unités de soins spéciaux dans les hôpitaux". Cet ouvrage a fait l'objet d'une large diffusion auprès des administrations sanitaires et hospitalières des provinces ainsi que des organismes de santé, tant à l'échelon national qu'international, et beaucoup l'ont adopté comme guide.

L'évolution constante des techniques de soins, actuelles ou récentes, et les changements qui interviennent dans le mode de prestation des soins, ont exigé une mise à jour des normes de 1975 et l'élaboration d'un certain nombre de directives applicables à d'autres secteurs. On trouvera, à l'Annexe II, une liste complète des guides déjà publiés, ou en voie de préparation, par le Groupe de travail.

Méthodologie

Les normes publiées en 1975 ont été élaborées à partir d'un ensemble d'informations, de connaissances, d'expériences et d'opinions de spécialistes, le tout émanant d'organismes et de spécialistes canadiens. Les auteurs se sont inspirés, autant que possible, des directives élaborées au Canada et de sources autorisées. De façon générale, les gouvernements, les administrateurs d'hôpitaux et les spécialistes de la santé se sont montrés favorables à ce mode d'approche.

Cette nouvelle publication a été préparée selon la même méthode. En l'occurrence, outre l'apport des instances provinciales, on a recueilli les avis pertinents de spécialistes de la santé, par l'entremise d'agents dûment désignés d'organisations sanitaires nationales représentant les activités propres à chaque

service. Il est certain que des centaines de spécialistes, de chaque région du pays, ont ainsi apporté à ces directives le fruit de leur expérience, donnant de la sorte aux sujets traités un caractère reflétant un véritable consensus canadien.

Objectif proposé des directives

Les directives ne devront pas être considérées comme des normes rigides. Leur application pourrait varier d'un endroit à un autre à travers le Canada et c'est à la province que revient la prérogative d'accepter, de modifier ou de rejeter ces directives selon ses propres priorités.

Le but de ces directives est de définir les exigences pour un certain nombre d'institutions et de services de soins spécialisés. Elles ne sont cependant pas conçues pour fournir des normes en matière de pratique clinique.

Quand la création d'une unité est projetée, ces directives aideront les planificateurs et les autorités gouvernementales en matière de santé à déterminer le besoin d'une telle unité et à évaluer l'impact qu'elle pourrait avoir sur les services déjà existants et ceux à l'étude, aussi bien sur le plan local que régional. Des lacunes dans les services déjà en place peuvent être détectées, et dans certains cas, comblées, sans que l'on soit pour autant dans l'obligation de créer une nouvelle unité.

Dans le cas où l'unité existe déjà dans l'hôpital, les directives permettront de résoudre des problèmes ayant trait à l'administration, au personnel, à l'appareillage et aux installations matérielles. Elles aideront également à déterminer les dispositions nécessaires à prendre pour corriger un problème défini, en se basant sur les besoins cliniques, les réalités fiscales et le degré suivant lequel une défectuosité quelconque dans les installations matérielles peut entraver le fonctionnement normal de l'unité.

Révisions à venir

En raison des changements rapides du domaine de la santé, les directives devront être révisées au besoin. Il est prévu que le Groupe de travail continuera à assumer cette fonction.

Remerciements

Le Groupe de travail présente ses remerciements les plus sincères aux professionnels de la santé du Canada qui l'ont assisté dans sa tâche. Il souligne avec gratitude l'énorme travail et le temps considérable que plusieurs d'entre eux ont consacré à préparer des textes et à fournir des avis éclairés pour l'élaboration de ces directives. De plus, il remercie les nombreux autres collaborateurs qui, d'autre façon, ont secondé ses efforts par leurs conseils et les renseignements qu'ils ont soumis.

LISTE DES PARTICIPANTS

Le Groupe de travail sur les services spéciaux dans les hôpitaux, chargé d'établir les directives nouvelles et les mises à jour contenues dans le présent volume, était composé de:

M. Donald F. Moffatt, président (nommé en mars 1980)
Directeur, Division des services en
établissement et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la
promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du
Bien-être social
Ottawa (Ontario)

Dr W.B.C. Robertson, président (a démissionné en mars 1980)
Directeur
Technologie nouvelle et normes
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la
promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du
Bien-être social
Ottawa (Ontario)

M.D.J. Beckley (nommé en janvier 1980)
Directeur
Direction de la planification des programmes
Services hospitaliers
Commission des services hospitaliers de l'Alberta
Edmonton (Alberta)

Mme M.L. Côté
Chef, Section des services de santé en établissement
Division des services en établissement et
services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la
promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du
Bien-être social
Ottawa (Ontario)

Dr Maurice Héon
Professeur et directeur
Département de neurochirurgie de la
faculté de médecine de Sherbrooke
Centre hospitalier de l'université
de Sherbrooke
Sherbrooke (Québec)

Dr G.A. Judge
Directeur médical
The Toronto Western Hospital
Toronto (Ontario)

M. M.B. Kohut (a démissionné en décembre 1979)
Directeur
Direction de la planification des programmes
Services hospitaliers
Commission des services hospitaliers de l'Alberta
Edmonton (Alberta)

Mme P. MacDonald (nommé en avril 1981)
Agent des normes
Commission des services de santé du Manitoba
Winnipeg (Manitoba)

Dr W. MacPherson (a démissionné en juillet 1979)
Consultant principal: services spéciaux
Direction consultative des programmes
Division des programmes de santé
Ministère de la Santé
Toronto (Ontario)

M. David L. Martin
Conseiller en administration de la santé
Division des services en établissement
et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la
promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du
Bien-être social
Ottawa (Ontario)

Mlle Sheila Nixon (a démissioné en fevrier 1981)
Agent chef des normes
Commission des services de santé du Manitoba
Winnipeg (Manitoba)

Dr Hans H. Rubarth
Directeur régional
Institution des soins de santé
Ministère de la Santé
Province de Nouvelle-Écosse
Halifax (Nouvelle-Écosse)

Dr R. Seaver (nommé en août 1980)
Conseiller principal en médicine
Direction consultative des programmes
Ministère de la Santé
Toronto (Ontario)

SECRÉTARIAT

Mme Janet Stow
Agent de projets
Division des services en établissement
et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la
promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du
Bien-être social
Ottawa (Ontario)

OBSERVATEURS PARTICIPANTS

Mme A.N. O'Leary Brochu (a démissionné en avril 1981)
Conseillère en soins infirmiers
Technologie nouvelle et normes
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la
promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du
Bien-être social
Ottawa (Ontario)

Mlle M. Carroll (nommé en avril 1981)
Conseillère en soins infirmiers
Division des services en établissement
et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la
promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du
Bien-être social
Ottawa (Ontario)

SOUS-GROUPE DE TRAVAIL SUR LE PROGRAMME RÉGIONAL DE L'INSUFFISANCE RÉNALE

Les normes relatives du programme régional de l'insuffisance rénale ont été préparées pour le Groupe de travail sur les services spéciaux dans les hôpitaux par un sous-groupe qui comportait des représentants de la Canadian Society of Nephrology,* ensemble avec les membres du Groupe de travail sur les services spéciaux dans les hôpitaux.

Dr W.B.C. Robertson, président
Directeur
Technologie nouvelle et normes
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social
Ottawa (Ontario)

Dr B.S. Arbus*
Médecin en chef
Département de dialyse et de greffe rénales
Hospital for Sick Children
Toronto (Ontario)

Dr A. Cohen*
Professeur adjoint de médecine
Centre de recherche clinique
Université Dalhousie
Halifax (Nouvelle-Écosse)

Dr S.S.A. Fenton*
Directeur
Programme d'hémodialyse
Toronto General Hospital
Toronto (Ontario)

Dr M.R. Higgins*
Directeur
Programme de maladies rénales chroniques pour le nord de l'Alberta
University Hospital
Edmonton (Alberta)

Dr G.A. Judge
Directeur médical
The Toronto Western Hospital
Toronto (Ontario)

Dr A.S. MacDonald*
Directeur
Laboratoire de recherche en greffe rénale
Dalhousie University
Halifax (Nouvelle-Écosse)

Dr R.F. Manning*
Directeur de dialyse
Hôtel-Dieu Hospital
St. Catharines (Ontario)

Dr J. Marc-Aurèle*
Directeur
Unité rénale
Hôpital Sacré-Coeur
Université de Montréal
Montréal (Québec)

Mme A.N. O'Leary Brochu
Conseillère en soins infirmiers
Technologie nouvelle et normes
Direction des services de santé
Direction générale des services et
de la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et
du Bien-être social
Ottawa (Ontario)

Dr M.A. Robinette*
Chirurgien
Toronto General Hospital
Toronto (Ontario)

Dr A.E. Thomson*
Directeur
Unité rénale
Health Sciences Centre
Winnipeg, (Manitoba)

PROGRAMME RÉGIONAL DE TRAITEMENT DE L'INSUFFISANCE RÉNALE

INTRODUCTION

Les moyens de dialyse mis en place au Canada au cours des 15 dernières années permettent à quelque 2600 Canadiens de continuer de vivre. On estime que 15 à 20 p. 100 d'entre eux subissent une greffe rénale chaque année. De plus, en décembre 1979, on comptait 1837 personnes précédemment sous traitement de dialyse, qui avaient subi une greffe rénale leur permettant de mener une vie active.

Selon les critères acceptés les plus larges, on prévoit qu'au cours de la prochaine décennie l'incidence annuelle des néphropathies parvenues au stade terminal et nécessitant la dialyse, sera de 60 par million d'habitants, chez les adultes, et de 3 par million d'habitants, chez les moins de 12 ans. Les centres de dialyse et de greffe devront donc prévoir un taux d'environ 250 patients par million d'habitants.

Il faut comprendre qu'un programme de dialyse, desservant une population donnée, dispensera certains soins à des malades hospitalisés souffrant d'insuffisance rénale; il faudra donc planifier en conséquence. Ces soins peuvent être donnés, dans un service ou une aire désignée à cette fin, par un personnel qualifié et expérimenté.

La greffe du rein est le mode de traitement privilégié pour la majorité des malades de moins de cinquante ans, souffrant de néphropathie au stade terminal. Le programme de greffe rénale doit fonctionner en collaboration et en intéraction étroites avec le programme de dialyse.

Si l'on veut donner les meilleurs soins qui soient et utiliser les ressources existantes et futures le plus efficacement possible, il est nécessaire que les centres qui subviennent aux besoins des malades souffrant d'insuffisance rénale au stade terminal soient établis à l'échelle régionale. Une population d'un million d'habitants constitue le critère d'établissement du centre régional. Certaines conditions géographiques peuvent toutefois justifier l'existence d'un programme régional, pour un bassin de population moindre.

Tous les modes de traitement nécessaires à une région devraient être disponibles. Chaque région devrait posséder un foyer d'experts grâce auxquels les causes de l'insuffisance rénale chronique seront étudiées et de nouveaux modes de traitement élaborés, dans les domaines de la dialyse et de la greffe rénales.

Le programme régional de traitement de l'insuffisance rénale décrit dans ce guide comprend les éléments suivants:

- le centre régional de dialyse situé dans un grand hôpital général ou un centre hospitalier universitaire muni de toutes les installations nécessaires à dispenser tous les soins;

- le programme de greffe des unités ou des centres de greffe rénale étroitement reliés au centre régional de dialyse;

- le programme de prélèvement d'organes organisé sur une base géographique à travers le pays à partir des unités ou des centres de greffe;

- les centres locaux de dialyse établis pour répondre aux besoins d'une population restreinte et intégrés au programme régional;

- le programme de dialyse avec auxiliaire fourni dans les établissements ou à domicile, par les centres locaux et régionaux de dialyse;

- les services de dialyse et de greffe rénales pédiatriques dispensés dans certains centres pédiatriques de dialyse et de greffe rénales, à travers le pays. La dialyse pédiatrique avec auxiliaire est habituellement dispensée par l'intermédiaire des services aux adultes, étant donné le petit nombre d'enfants dont l'état requiert ce mode de traitement.

Les divers services participant au traitement de ces patients et les centres locaux et régionaux de dialyse doivent demeurer en liaison. La meilleure façon d'y arriver est d'établir au centre régional, un comité des politiques qui soit représentatif. Ce comité serait responsable de la philosophie et des objectifs du programme régional de traitement de l'insuffisance rénale et s'assurerait que la région dispose des installations qui lui sont nécessaires. Chaque centre local de dialyse dans la région serait représenté au comité des politiques. En plus du comité des politiques, les centres régionaux et locaux ont besoin d'un comité de travail de même composition, à l'échelle de l'établissement, qui soit responsable des activités quotidiennes.

On peut espérer que la liaison entre les centres régionaux s'effectuera et assurera le partage des connaissances et l'échange d'organes de donneurs.

Aux fins de la discussion, le traitement des malades souffrant de néphropathie au stade terminal peut être divisé en deux catégories: la greffe et la dialyse. Bien que ces deux modes de traitement soient interdépendants, il est commode de les décrire séparément. Nombre de services auxiliaires sont nécessaires pour tous les modes de traitement, mais ceux-ci ne seront décrits en détail qu'au chapitre traitant du centre régional de dialyse.

Enseignement médical

Le centre de dialyse de l'hôpital d'enseignement universitaire doit être structuré de façon à dispenser l'enseignement médical prédoctoral, postdoctoral et l'enseignement continu en matière d'exigences de dialyse régionale, de greffe rénale et de centres locaux de dialyse.

DÉFINITIONS DES MODES DE TRAITEMENT

Modes de traitement des néphropathies au stade terminal

1) Hémodialyse

L'hémodialyse est une technique permettant à un malade souffrant d'insuffisance rénale au stade terminal, de continuer à vivre grâce à un système de rein artificiel, extracorporel. Les traitements sont dispensés trois fois par semaine et leur durée varie entre trois (3) et huit (8) heures selon le degré de fonctionnement résiduel du rein et la taille du malade. L'appareil utilisé est décrit à la section 8, page 14.

2) Hémodialyse péritonéale

L'hémodialyse péritonéale joue un rôle essentiel dans le traitement des malades souffrant d'insuffisance rénale au stade terminal. Il existe deux types de traitement:

A. l'hémodialyse péritonéale intermittente. Si celle-ci a lieu à l'hôpital, le malade reçoit deux traitements d'une durée de vingt (20) à vingt-quatre (24) heures chacun. Le traitement à domicile, par contre, doit avoir lieu quatre (4) fois par semaine et dure dix (10) heures;

B. l'hémodialyse péritonéale ambulatoire continue. Grâce à cette technique, trois ou quatre échanges de deux litres de sang sont effectués à intervalles de quatre ou cinq heures durant le jour et un échange d'une durée de huit (8) heures, la nuit. L'avantage de cette technique est de maintenir à l'état stable, les moniteurs d'urémie tels la créatinine et l'azote uréique sanguin.

Il existe présentement des variations considérables du nombre de malades traités par dialyse péritonéale, selon les établissements. On peut prévoir que le nombre augmentera sensiblement. En conséquence, les centres régionaux devront être en mesure d'offrir deux systèmes, soit un programme d'entraînement à l'autotraitement et un programme de soins complets. Les centres locaux de dialyse rénale devront également offrir les services de soutien et le traitement complet à ce groupe de malades.

Il n'est pas possible de faire des prédictions sûres quant au nombre de malades pour qui cette technique sera utilisée à l'avenir, précisément à cause de la façon inégale dont elle est utilisée à travers le pays, à l'heure actuelle. Dans certains établissements, la dialyse péritonéale est le traitement de choix pour 50 p. 100 des malades.

3) Greffe rénale

A. Greffe à partir de donneur vivant, parent du receveur

Le rein du parent de groupes leucocytaires compatibles à ceux du receveur est prélevé et greffé chirurgicalement au receveur atteint d'insuffisance rénale terminale.

B. Greffe à partir d'un rein de cadavre

Le rein d'un traumatisé du cerveau dont le rein n'a pas été affecté est prélevé et greffé chirurgicalement à un receveur atteint d'insuffisance rénale terminale.

Niveaux de soins de dialyse

Ces définitions sont arbitraires et représentent l'opinion de la majorité des membres du sous-groupe. Par surcroît, elles sont pratiques en ce qu'elles décrivent les soins dispensés dans un milieu donné et, par conséquent, les installations et le personnel jugés nécessaires, à l'heure actuelle, pour offrir ces soins. Il faut aussi noter qu'un individu peut passer d'un niveau de soins à un autre par suite de changements médicaux ou socio-économiques (greffe, maladie intercurrente, occasion d'emploi, etc.), et c'est ce qui se produit fréquemment.

A. Soins complets

Les malades ont besoin de l'éventail complet des soins habituellement dispensés par un service hospitalier de dialyse. Le centre fournit les services de soutien à tous les autres modes de traitement du programme.

B. Soins de support

B.1 Malades s'initiant à la dialyse d'entretien pour l'insuffisance rénale chronique dont ils souffrent, qu'il s'agisse de l'un ou de l'autre des modes de traitement. L'accent est alors mis sur la participation du malade. L'appareillage et le milieu doivent se rapprocher le plus possible de l'ambiance de la maison. L'emplacement de ce service peut varier d'une région à l'autre. Les services de soutien et les services de consultation doivent être faciles d'accès.

B.2 Dialyse avec auxiliaire Entre dans cette catégorie, le traitement de tous les individus qui ont reçu leur formation avec l'aide d'un auxiliaire, celui-ci pouvant être leur conjoint ou tout autre personne. La dialyse peut avoir lieu soit à la maison, soit dans un centre de dialyse.

B.3 Autodialyse Les individus qui utilisent ce mode sont pleinement capables de s'autodialyser à n'importe quel endroit où les appareils nécessaires sont disponibles. Logiquement, ce devrait être à la maison, mais si son emplacement ou les conditions qui y règnent ne le permettent pas, à d'autres endroits, comme les centres de formation pour malades ambulatoires.

Le tableau suivant: "Dialyse: catégories, indications et services" illustre les catégories de soins décrites précédemment en relation avec le type d'établissement où les soins sont prodigués et l'endroit où le malade retourne, de même qu'avec le personnel voulu pour dispenser les soins requis à différents niveaux.

DIALYSE: CATÉGORIES, INDICATIONS ET SERVICES

Catégories de soins		Indications	Emplacement et installations	Personnel demandé	
A. **Soins complets**		1. Néphropathie au stade terminal avec complications 2. Insuffisance rénale aiguë, empoisonnements et surcharge de liquides 3. Période suivant la greffe	Service hospitalier de dialyse offre tous les modes de dialyse. Possibilités d'assistance cardiorespiratoire et d'isolement du malade.	Néphrologiste(s) + Gamme complète de services consultatifs.	Infirmière ou technicien spécialisé en dialyse + Diététiste Travailleur social Services de réadaptation Service d'aumônerie
B. **Soins de support**	B.1	Formation sur place pour tous les modes de dialyse (hémodialyse, dialyse péritonéale, dialyse péritonéale ambulatoire continue.)	Emplacement au choix selon les possibilités locales: hôpital ou centre de soins pour malades ambulatoires. Les appareils utilisés sont ceux qui serviront par la suite, à domicile.	Néphrologiste responsable des programmes de formation, du contrôle de la qualité et de l'évaluation constante des malades. Personnel de formation chargé de la surveillance directe du malade ou de l'auxiliaire.	
	B.2	Dialyse avec auxiliaire	Option locale-préférablement à domicile	Participation active du malade, mais besoin d'un auxiliaire pour l'introduction de l'aiguille ou pour la surveillance en cours de traitement.	
	B.3	Autodialyse	Option locale-préférablement à domicile	Malade peut conduire toutes les étapes de sa dialyse.	

Nota Le centre de dialyse situé à l'hôpital doit être en mesure de fournir des services de soutien, 24 heures par jour, à tout individu participant au programme. De plus, ce centre met généralement des moyens de dialyse à la disposition des malades aigus de l'hôpital.

Tous les individus soumis à la dialyse d'entretien et tous ceux qui ont subi une greffe, ont besoin que leur régime, leur médication et leur stade de réadaptation soient évalués de façon périodique et prospective. Ils doivent, de plus, subir de fréquents examens physiques. C'est là un élément essentiel de la charge de travail du personnel de ces programmes.

CENTRE RÉGIONAL DE DIALYSE

Le centre régional devrait être doté de toutes les installations nécessaires et offrir tous les soins que requièrent les malades traités par dialyse (insuffisance rénale aiguë, aide provisoire à la suite d'une greffe rénale ou dialyse à long terme).

Le centre régional prendra l'initiative de mettre à l'essai les nouveaux appareils de dialyse et modes de traitement, au fur et à mesure de leur disponibilité.

NORMES

1. NOMBRE DE MALADES

Pour chaque million d'habitants, de 200 à 300 personnes sont à risque élevé (toutes causes). Vingt-cinq pour cent d'entre elles auront besoin de soins complets (c'est-à-dire qu'entre 50 et 75 personnes auront besoin de 3 dialyses par semaine). Dix (10) pour cent de toute la population exposée devra être hospitalisée à un moment ou à un autre, au cours d'une année.

Le nombre de malades soumis à la dialyse dans un centre régional ne devrait pas dépasser 50 à 75 malades devant recevoir des soins complets. Ce contingent permet au personnel de traiter ceux qui souffrent d'insuffisance rénale aiguë et de soumettre à la dialyse, provisoirement, ceux qui viennent de subir une greffe, sans qu'on ait à augmenter l'effectif. Si le nombre de malades est plus élevé ou si des facteurs géographiques rendent difficile l'accès au centre régional, un centre local de dialyse devrait être créé.

2. LITS REQUIS

Le centre régional desservant une population de 1 000 000 d'habitants devra posséder une vingtaine de postes de dialyse qui pourront être distribués entre plusieurs établissements. Ce nombre sera suffisant pour le traitement des malades souffrant de néphropathie au stade terminal et permettra en même temps de soumettre à la dialyse les autres malades qui en ont besoin. Des lits d'appoint seront nécessaires, ailleurs à l'hôpital, pour les 10 p. 100 de la population à risque élevé qui devront être hospitalisés en cours d'année.

3. RÉPARTITION CONSEILLÉE DES UNITÉS

Un service régional de dialyse devrait être établi dans un hôpital d'enseignement universitaire ou dans un hôpital général majeur possédant tous les services de soutien.

4. POLITIQUES ET ORDONNANCES DE ROUTINE

Les ordonnances de routine relatives aux procédures et aux traitements doivent être consignées et faire partie d'un manuel mis à la disposition de tout le personnel responsable de l'admission et du traitement.

Voici les principaux points à traiter:

- Indications en vue de la dialyse et choix entre la dialyse péritonéale et l'hémodialyse
- Dérivation artério-veineuse et soin de la fistule
- *Amorçage du traitement en reliant le malade au dialyseur

*Quand et comment

- *Désamorçage du traitement en séparant le malade du dialyseur
- Entretien de l'appareillage
- Montage des dialyseurs
- Équilibre régime/liquide
- Soins infirmiers en cours de dialyse
- Anticoagulation des dérivations
- Prophylaxie de l'hépatite
- Héparinisation régionale
- Médication
- Traitement des complications courantes
- Temps de coagulation durant la dialyse
- Système de surveillance des accidents et des maladies (pour le personnel et les malades)
- Recherche de l'antigène de l'hépatite B et surveillance des modifications enzymatiques du foie
- Techniques d'isolement pour les malades ayant subi une greffe
- Dossiers médicaux

Les centres de dialyse doivent se conformer aux normes de sécurité hospitalières. Ce code de précautions doit recevoir l'approbation du comité de prévention des infections et du comité médical consultatif.

Des politiques devront être élaborées au sujet des malades porteurs de l'antigène de l'hépatite B et dont la condition demande la dialyse. Ces malades devront subir la dialyse en milieu isolé, à l'écart du service central, à cause du risque de transmission de l'hépatite aux autres patients et aux

membres du personnel. Le personnel de l'administration de l'hôpital devrait accorder la plus grande priorité aux normes de fonctionnement. L'étude des normes de fonctionnement devrait avoir lieu au moins une fois l'an et des modifications ne devraient être apportées que si le directeur le recommande après consultation avec les autres parties intéressées.

5. FORMATION DU PERSONNEL ET QUALIFICATIONS REQUISES

5.1 Généralités

Les tâches et les responsabilités de tous les membres du personnel médical, infirmier et autre, de même que leurs rapports professionnels, doivent être clairement définis. Il faut préciser les rôles des membres du personnel du service en ce qui concerne le développement et la mise à jour de programmes de dialyse avec soins de soutien. En outre, les responsabilités que peut assumer le personnel ayant une formation spéciale devront être énoncées et l'autorisation d'appliquer un traitement d'urgence si les complications surviennent en cours de dialyse devra être comprise.

5.2 Formation de base

Médecins

Le directeur médical du centre régional de dialyse sera un spécialiste de médecine interne possédant une formation spéciale et de l'expérience en néphrologie.

Personnel infirmier

Le centre aura ses propres infirmières autorisées possédant de l'expérience. Elles auront, de préférence, des connaissances techniques.

Techniciens

Leurs qualifications dépendront des besoins particuliers du centre et des règlements locaux.

Travailleurs sociaux

Leurs qualifications dépendront des besoins particuliers du centre et des règlements locaux.

Diététistes

Leurs qualifications dépendront des besoins particuliers du centre et des règlements locaux.

5.3 Éducation permanente

Comme le domaine évolue rapidement et que des dialyseurs et des procédés nouveaux ou améliorés apparaissent sans cesse, l'éducation permanente est essentielle. Il importe également que le personnel des centres locaux de dialyse et ceux qui participent à la dialyse avec soins de soutien se sentent solidaires du personnel du centre régional de dialyse. La façon la plus efficace de propager l'information et de faire en sorte que le contrôle de la qualité soit maintenu, est de veiller à ce que les principaux employés de chaque service, (dans les domaines médical, infirmier et technique), se rencontrent à l'occasion d'une conférence nationale ou internationale, chaque année. Des fonds devraient être disponibles à cette fin. Des programmes réguliers de formation et d'éducation en cours d'emploi devraient être établis. Enfin, le personnel des centres locaux de dialyse devrait visiter régulièrement le service central pour se familiariser avec les appareils et procédés nouveaux.

5.4 Responsabilités et organisation

5.4.1 Médecins

Chacun des éléments du Programme régional de dialyse devrait être sous l'autorité d'un directeur médical. Selon l'importance du nombre de malades et les particularités locales, celui-ci devrait être assisté par des collègues médecins. Une équipe néphrologique devrait être formée dans chaque région et chacun de ses membres devrait avoir la responsabilité d'une technique de traitement particulière. Les membres de cette équipe feront partie du comité consultatif régional et serviront de lien entre l'administration et les autres services impliqués dans le soin des malades sous traitement de dialyse.

5.4.2 Personnel infirmier

Un coordonnateur des soins infirmiers possédant des connaissances en administration devra assurer la liaison entre les services médicaux et les services de soins infirmiers, de façon qu'un malade atteint d'insuffisance rénale chronique puisse facilement passer d'un traitement conservateur à la dialyse pratiquée en établissement, à une forme de dialyse assistée ou recevoir une greffe rénale, selon les circonstances. Le coordonnateur veillera aussi à ce que les attitudes du personnel soient assez flexibles et à ce que son moral soit assez haut pour bien comprendre que ces transitions sont souvent réversibles. Bon nombre de malades ne pourront s'adapter à la dialyse à domicile et bon nombre de greffes seront des insuccès. Les malades qui seront dans ces situations auront besoin de soins particuliers et de l'appui du personnel infirmier pour se remettre à la dialyse.

En plus de son personnel infirmier compétent, le centre régional de dialyse devrait aussi disposer des services d'un instructeur en soins infirmiers qui travaille en étroite collaboration avec le médecin. Son rôle serait de renforcer et de poursuivre l'éducation du patient et de coordonner les services de soutien tels les services des techniciens, du pharmacien, des diététistes et des travailleurs sociaux. Dans ce cadre, l'instructeur aiderait le patient à comprendre sa maladie. Le rapport malades/infirmière le plus sûr et le plus économique a augmenté sans cesse depuis le début des programmes de dialyse pour malades chroniques. Comme le nombre de malades traités dans un centre régional varie en fonction du type de traitement (dialyse péritonéale ou hémodialyse) et de la gravité de l'insuffisance rénale (aiguë ou chronique), il n'est pas possible de donner une indication précise du nombre d'infirmières nécessaires.

Compte tenu du fait qu'il se peut que le cente régional soit responsable de la dialyse de personnes très gravement malades et chez qui l'insuffisance rénale n'est qu'un aspect de la maladie, le rapport malades/infirmière est variable.

5.4.3 Techniciens

Dans un centre de dialyse important, une personne doit être responsable des services techniques: entretien du matériel et enseignement des aspects techniques de la dialyse au personnel infirmier. Cette personne doit posséder la formation académique nécessaire, c'est-à-dire être diplômée d'un établissement d'enseignement ou d'un collège reconnu et être chargée de la sélection et de l'entraînement du personnel technique. Le système de dialyse utilisé (soit l'hémodialyse ou la dialyse péritonéale) de même que le lieu géographique sont les facteurs qui déterminent le nombre de techniciens nécessaire et le niveau de leur formation.

Le technicien aura la responsabilité de l'équipement et du matériel de dialyse et de l'évaluation de l'équipement et des techniques sous l'autorité du directeur médical.

5.4.4 Diététistes

Un(e) diététiste doit être affectée au programme pour conseiller le malade et sa famille sur le régime à suivre, la planification et la préparation des repas, la préparation du budget et les achats. Il faut compter un(e) diététiste pour 75 à 100 malades de la région. Les particularités locales peuvent exiger de l'aide supplémentaire.

5.4.5 Travailleurs sociaux

Il faut compter un travailleur social pour 50 patients soumis à la dialyse. Là où cela est nécessaire, celui-ci devra être affecté au centre de dialyse, à temps complet. Au nombre de ses responsabilités, il y aura les services directs aux malades et à leurs familles,

les consultations avec le personnel quant à la planification des soins aux malades, l'enseignement continu des aspects sociaux de la dialyse et de la greffe, et la liaison avec les services sociaux communautaires.

5.4.6 Secrétaires et employés de bureau

Les secrétaires et les employés de bureau seront requis pour la collecte et la compilation des renseignements vitaux.

6. DÉPARTEMENTS ET SERVICES DE SOUTIEN PARTICULIERS

Le centre régional devrait être situé dans un grand hôpital général offrant la gamme complète des services suivants:

- Anesthésie
- Chirurgie générale
- Chirurgie vasculaire
- Ergothérapie
- Génie biomédical
- Laboratoire équipé pour le groupage tissulaire
- Pharmacie avec service de pharmacien clinique si possible
- Physiothérapie
- Psychiatrie et autres spécialités médicales
- Radiologie
- Salle d'opération, services de chirurgie et d'anesthésie
- Service d'aumônerie
- Service de réanimation en cas d'arrêt cardiaque
- Urologie

7. RÉPARTITION ET UTILISATION DE L'ESPACE ET CARACTÉRISTIQUES SPÉCIALES DU PLAN D'AMÉNAGEMENT[1,2,3]

Il est généralement admis que l'on peut atteindre le maximum de rendement en disposant les lits autour d'un poste central d'infirmières, de façon que tous les malades traités par dialyse soient vus de ce point. Cette disposition permet de réduire le personnel au minimum. La conception de l'unité de même que les moyens d'isolement et la valeur relative des systèmes centraux ou individualisés d'acheminement du dialysat seront fonction des besoins et des conditions locales et financières. Dans l'aire de dialyse, il faudra prévoir environ $12m^2$ ($130\ pi^2$) par lit. De plus, il faudra ajouter $23,2m^2$ ($250\ pi^2$) par lit dans l'aire de soutien pour les locaux suivants:

- salle de nettoyage
- salle de rangement
- vestiaires et toilettes pour les malades et le personnel
- poste d'infirmières
- laboratoire dont une partie serait réservée à la recherche
- bureaux pour le directeur régional, le directeur adjoint, les secrétaires, le personnel infirmier (y compris l'infirmière-chef), l'instructeur et le superviseur et d'autres employés (le travailleur social et le diététiste)
- salles de réunion et salles de cours
- aire de travail pour les techniciens en dialyse
- endroit isolé, pour la dialyse des malades contagieux et des malades sous traitement immunosuppresseur

---

1 Le lecteur peut se référer à "Considérations relatives au design des unités de soins spéciaux dans les hôpitaux" publié par la Direction de la planification des établissements sanitaires, Direction générale des services et de la promotion de la santé, Santé et Bien-être social Canada, pour obtenir des renseignements supplémentaires sur les plans et l'aménagement de l'installation matérielle.

2 Pour de plus amples informations quant aux espaces, nous vous prions de vous référer à "Mesurage des surfaces pour établissements de santé". Ce guide est publié par la Direction de la planification des établissements sanitaires, Direction générale des services et de la promotion de la santé, Santé et Bien-être social Canada.

3 D'autres renseignements sur l'essai du nouvel équipement peuvent être obtenus de l'Association canadienne de normalisation, normes Z 364.1 et Z364.2

La salle de dialyse devra être libre de tout matériel ou objet inutile (boîtes et fournitures, par exemple). Les murs devront être lisses et les planchers, lavables, pour qu'il soit possible de les décontaminer facilement. Des vestiaires seront adjacents aux salles de dialyse. Les fournitures seront réparties en deux secteurs de rangement bien séparés: l'un pour les articles propres, l'autre pour les articles souillés. Le linge et les articles souillés seront considérés comme contaminés et traités comme tels, avant d'être envoyés à la buanderie ou au central de distribution des fournitures médicales.

Les installations des programmes de greffe rénale et de prélèvement d'organes sont décrites au chapitre portant sur ces services.

8. APPAREILLAGE

Les systèmes individuels d'amenée du dialysat ou les systèmes centraux avec console de contrôle sont probablement ceux qui offrent le maximum de souplesse, de mobilité et de sécurité. Le choix du dialyseur ou du type de dialyse devrait se faire localement, selon la préférence et l'expérience du personnel médical, puisque aucun type spécial de dialyseur ou de dialyse ne s'est révélé, hors de tout doute, plus avantageux ou plus efficace que les autres.

Le matériel suivant sera nécessaire:

- Dialyseurs
- Plomberie spéciale et système d'épuration de l'eau
- Système dispensateur du dialysat
- Appareils servant à surveiller la dialyse
- Système de surveillance électrophysiologique
- Appareils de réanimation dont défibrillateur et appareils permettant de donner des soins en cas d'arrêt cardiaque
- Appareils d'oxygénation
- Source de courant isolée[1]
- Quelques lits ayant les caractéristiques de ceux des services de soins intensifs

---

1 "Use of Electricity in Patient Care Areas", norme Z32.2 de l'Association canadienne de normalisation.

- Guides montés au plafond pour le traitement intraveineux

- Fauteuils inclinables

Uniformisation du matériel

Autant que possible, le matériel de dialyse d'une région devrait être normalisé. La formation du personnel infirmier et des techniciens pourra ainsi être uniforme et l'entretien des appareils, dans le cas de la dialyse avec soins de soutien, sera facilité.

Il est parfois possible de réduire les coûts par l'achat en quantité de matériel et de fournitures. L'évaluation du nouveau matériel et des nouvelles techniques se fera généralement au centre régional, bien que cette tâche puisse être confiée à un service local si cela offre certains avantages.

9. COLLECTE DE DONNÉES ET RECHERCHE

Chaque centre doit tenir ses données à jour, les analyser et les comparer aux normes nationales et internationales.* Toute tentative en vue de la mise sur pied d'un système d'enregistrement des malades à l'échelle nationale, qui aboutirait à la création d'un registre combiné (dialyse et greffe) en matière d'insuffisance rénale, mérite le plus grand encouragement.

* Si nécessaire, les services d'ordinateur appropriés aux fins du volume d'informations ainsi que les services de secrétaires additionnelles seraient requis.

PROGRAMME DE GREFFE RÉNALE

INTRODUCTION

La greffe du rein devrait être le but premier de tout traitement destiné à la majorité des malades âgés de moins de cinquante (50) ans souffrant d'insuffisance rénale au stade terminal. Lorsqu'une greffe rénale réussit, l'organisme retrouve habituellement un état physiologique stable qui permet au malade d'avoir un régime, un travail et des loisirs normaux. En plus, la greffe réussie a l'avantage d'être moins coûteuse que la dialyse.

Tout devrait être mis en oeuvre pour essayer de trouver un parent de groupes leucocytaires compatibles à ceux du malade et qui accepterait de faire don d'un rein à ce dernier. Les taux de réussites de ces greffes sont excellents (80 p. 100 de survie du rein de deux à cinq ans). Malheureusement, 80 p. 100 des malades n'ont pas de parent compatible ou prêt à sacrifier un rein. Il faut donc compter sur les reins de personnes décédées.

Compte tenu des connaissances hautement spécialisées auxquelles la greffe fait appel, autant pour ce qui touche l'intervention en soi que les soins à donner au receveur, il est essentiel qu'elle ne se fasse que dans les hôpitaux universitaires engagés à faire avancer la science en matière de biologie de la greffe, afin de contribuer à l'accroissement des chances de survie qu'offre cette forme de traitement.

NORMES

1. **NOMBRE DE MALADES**

   Le nombre de malades dépendra du nombre d'organes disponibles. Le nombre minimal de greffes requis pour maintenir la compétence et l'intérêt du personnel est de 15 par année.

2. **LITS REQUIS**

   Au moins deux lits de soins postopératoires sont requis pour dix greffes par année. D'autres lits seront nécessaires pour des soins connexes (par exemple, la néphrectomie précédant la greffe) ou en cas de complications survenant après le séjour habituel de quatre semaines à l'hôpital suivant l'opération; des lits réservés de médecine générale ou de chirurgie peuvent servir à cette fin. Toutefois, il est préférable que ces lits soient regroupés à proximité de l'unité de greffe rénale.

3. **RÉPARTITION CONSEILLÉE DES UNITÉS**

   Un (1) centre de greffe rénale par million d'habitants.

4. POLITIQUES, PROCÉDURES ET CONTRÔLE ADMINISTRATIFS

4.1 Direction médicale

Un directeur médical devra organiser et superviser le programme de greffes et en coordonner les activités avec celles du programme de dialyse. Dans certains centres, cette fonction peut être assumée par le directeur du service de dialyse.

4.2 Politiques et procédures

Les politiques et procédures devront être consignées dans un manuel mis à la disposition de tout le personnel.

Chaque centre devra constamment mettre ses propres données à jour, les analyser et les comparer aux normes nationales et internationales. Idéalement, cette opération devrait être coordonnée par le personnel du programme local de prélèvement d'organes, qui, à son tour, acheminerait l'information nécessaire vers le registre national.

Voir également l'annexe I "Guide des politiques et des procédures à l'usage des services spéciaux dans les hôpitaux".

5. CONSTITUTION DES EFFECTIFS ET HEURES DE TRAVAIL

5.1 Médecins

- À cause des soins médicaux et chirurgicaux qu'elle requiert, la transplantation rénale ne devrait être entreprise que par des médecins possédant de l'expérience dans ce domaine et appuyés par une équipe complète de spécialistes médicaux et chirurgicaux munis des installations nécessaires en cas de complications possibles.

Il faut compter sur:

- un urologue ou un autre chirurgien spécialisé dans les greffes pour effectuer les examens préliminaires (cystoscopie et cystogramme); les opérations précédant la greffe proprement dite (néphrectomie bilatérale lorsqu'elle est indiquée) et l'insertion d'anastomoses artério-veineux, de fistules et de cathéters péritonéaux; la greffe comme telle et l'intervention chirurgicale nécessaire en cas de complications (dont l'ablation du rein greffé, s'il y a indication);

- un chirurgien cardio-vasculaire pour les difficultés d'accès vasculaire;

- un chirurgien général pour les complications gastro-intestinales;

- des médecins et des néphrologues pour les évaluations préopératoire et postopératoires et pour les soins à donner aux malades ayant subi une greffe (y compris la surveillance de la dialyse au besoin);

- d'autres spécialistes de domaines tels que les maladies infectieuses, la gastro-entérologie et la cardiologie pour l'évaluation préopératoire et le traitement des complications postopératoires s'il y a lieu.

5.2 Personnel infirmier

Le receveur de la greffe doit être suivi attentivement par le personnel infirmier au cours de la période suivant immédiatement l'opération. Le rapport malade/infirmière varie selon le nombre et les catégories de malades. Il doit être déterminé en consultation entre les médecins et les infirmières des unités.

5.3 Diététistes

Un(e) diététiste doit être affecté (e) au programme pour conseiller le malade et sa famille sur le régime à suivre, la planification et la préparation des repas, la préparation du budget et les achats. Le nombre de diététistes variera selon le nombre et les catégories de malades.

5.4 Travailleurs sociaux

Les responsabilités du travailleur social comprennent les services directs au malade et à sa famille, les consultations avec le personnel quant à la planification des soins du malade, l'enseignement continu des aspects sociaux de la dialyse et de la greffe et la liaison avec les services sociaux communautaires.

5.5 Secrétaires et employés de bureau

Les secrétaires et les employés de bureau requis pour la collecte et la compilation des renseignements vitaux.

6. FORMATION DU PERSONNEL ET QUALIFICATIONS REQUISES

Aucun programme ne devrait s'établir sans la disponibilité d'un groupe de médecins et de chirurgiens expérimentés et intéressés au domaine.

La formation continue des médecins, des infirmières et des membres du personnel auxiliaire en ce qui concerne l'art et la science de la greffe rénale devrait faire partie intégrante de tout programme.

7. DÉPARTEMENTS ET SERVICES DE SOUTIEN PARTICULIERS

Chaque service de greffe doit pouvoir compter sur un laboratoire d'immunologie capable d'effectuer le groupage tissulaire et de procéder à la détection des anticorps pour permettre l'identification du meilleur receveur de chaque rein disponible. Le laboratoire devra non seulement fournir le service habituel de groupage, mais également être en mesure d'introduire rapidement de nouvelles épreuves, au fur et à mesure qu'elles apparaissent, et pouvoir développer des programmes de recherche.

8. RÉPARTITION ET UTILISATION DE L'ESPACE, CARACTÉRISTIQUES SPÉCIALES DU PLAN D'AMÉNAGEMENT[1,2]

Compte tenu des régimes immunosuppresseurs actuels, les aires stériles ne sont pas nécessaires pour la majorité des malades subissant une greffe. Il doit toutefois y avoir des chambres d'isolement pour les quelques malades qui en ont besoin. Au cours de la première semaine suivant la greffe, le malade doit occuper une chambre à un lit de 18,6 m^2 (ou 200 pi^2) munie d'un dialyseur et d'appareils de surveillance électronique pour soins intensifs.

(Voir aussi Centre régional de dialyse, partie 8, p. 14).

9. APPAREILLAGE

Matériel de surveillance électrophysiologique.

(Voir Centre régional de dialyse, partie 8, p. 14).

10. RELATION AVEC LES AUTRES SERVICES ET DÉPARTEMENTS

Les lits de soins postopératoires doivent être à proximité de l'unité de dialyse.

[1,2] Voir les renvois de la page 13.

PROGRAMME DE PRÉLÈVEMENT D'ORGANES

INTRODUCTION

Un programme efficace de prélèvement d'organes constitue l'élément essentiel de tout programme de greffe. Les donneurs possibles ne manquent pas, mais le public et les autorités sanitaires ignorent souvent comment s'effectuent le don et le prélèvement d'organes en vue de greffes - ce qui montre bien l'importance de l'éducation du public en vue d'assurer l'approvisionnement en reins. Chaque hôpital devrait posséder un protocole régissant le prélèvement d'organes, que l'hôpital ait ou non un programme de greffe. L'établissement et la coordination de programmes de prélèvement d'organes dans les diverses régions du Canada garantirait des services de qualité comparable pour tous les canadiens, et faciliterait la répartition des reins entre les centres. Un système national d'information, fondé sur la collecte de données exactes, aiderait à planifier et à offrir un service uniforme, en plus de faciliter l'analyse en groupe des résultats et les essais cliniques effectués en collaboration.

NORMES

1. OBJECTIFS DU PROGRAMME

Le programme de prélèvement d'organes doit avoir trois objectifs:

- La coordination du prélèvement, de la conservation et la distribution des reins et autres organes destinés à être greffés, qui permettra l'utilisation maximale des reins disponibles grâce au partage de ces organes avec d'autres centres canadiens et américains au besoin.

- L'établissement de rapports entre le personnel du programme et le personnel médical et infirmier des hôpitaux de la région qui n'effectuent pas de greffes, la publicité dans les journaux et les apparitions à la télévision qui stimuleront l'intérêt du public à l'égard du don d'organes destinés à la transplantation.

- La centralisation des données des services participants, à des fins d'analyse et de documentation, facilitera l'évaluation des résultats regroupés des greffes réalisées dans une région, permettra d'évaluer les répercussions du programme de prélèvement d'organes sur les programmes de greffe et rendra possibles les études scientifiques rétrospectives et prospectives.

2. PLANIFICATION ET ORGANISATION DU PROGRAMME

Le programme de prélèvement devrait être institué, sur une base géographique, à travers le Canada (Provinces de l'Atlantique, Québec, Ontario, Prairies et Colombie-Britannique). Chaque centre de greffe peut avoir son propre programme local, mais il devrait être étroitement lié au programme dit "géographique" qui, à son tour, devrait collaborer aux autres programmes

établis au Canada et coordonnés par un comité national. Ce type d'organisation faciliterait l'échange d'organes avec les centres américains.

3. PERFUSION RÉNALE CONTINUE

La perfusion rénale continue devrait faire partie intégrante du programme de prélèvement de reins et pour plusieurs raisons. Comme il est prévu que les reins deviendront de plus en plus disponibles, la perfusion rénale continue accorde plus de temps pour repérer un receveur compatible et pour le mieux préparer à l'opération. L'intervention chirurgicale devient alors un choix plutôt qu'une mesure d'urgence. La perfusion continue permet aussi d'évaluer la viabilité du rein et ses caractéristiques donnent une indication utile du comportement ultime de la greffe. S'il n'y a pas de receveur au niveau local, la perfusion continue permet d'en trouver un ailleurs, soit au Canada ou aux É.-U., et on évite ainsi de perdre le rein. Enfin, cette forme de perfusion rénale intéresse la profession médicale et le public et, de ce fait, attire davantage l'attention sur le don et la greffe d'organes.

4. CONSTITUTION DES EFFECTIFS ET HEURES DE TRAVAIL

4.1 Médecins

Le personnel médical du programme devrait être composé d'un néphrologue et d'un chirurgien provenant de chaque centre de greffe participant. Une rotation sera établie sur une base de 24 heures de façon qu'un chirurgien soit constamment disponible pour effectuer le prélèvement d'un organe ou discuter d'un donneur possible. Les médecins du programme devront se rencontrer tous les trois mois pour discuter des résultats du programme et des modifications à apporter aux politiques.

4.2 Techniciens

Le personnel technique du programme devrait être composé d'au moins un technicien en perfusion (deux seraient préférables).

4.3 Secrétaires et employés de bureau

Ces tâches devraient être confiées à une sténo-dactylo. Elles comprennent, lettres de remerciements, lettres au sujet des coûts à encourir pour les centres de greffe récipiendaires de reins prélevés, tenue des dossiers médicaux courants, statistiques, procès-verbaux, etc.

4.4 Coordonnateur du programme

Un coordonnateur devra être nommé une fois le programme en marche. Cette personne devra avoir au moins un an d'expérience dans ce domaine et supporter le travail des techniciens de garde. Elle supervisera l'application du programme ainsi que la collecte et l'analyse des données.

4.5 Fonctions du personnel

- être de garde pour répondre aux appels des hôpitaux au sujet de donneurs possibles (avec l'appui d'un médecin de garde);
- se rendre là où se trouve le donneur pour participer à l'irrigation des reins et à leur conservation initiale (sur glace ou par perfusion continue);
- surveiller les reins pendant qu'ils sont en perfusion;
- veiller à ce que des échantillons soient envoyés au laboratoire de groupage tissulaire pour la détermination des groupes leucocytaires compatibles;
- expédier les reins (sur glace ou en perfusion) au centre où le receveur est hospitalisé;
- collecter les données sur le donneur, le receveur, la salle d'opération et la perfusion;
- participer à l'éducation du public;
- participer à des programmes connexes de recherche.

5. FINANCEMENT DES PROGRAMMES APPROUVÉS

Le financement des programmes relève des ministères provinciaux de la santé concernés. Les conseils et l'appui financier de la Fondation canadienne des maladies du rein peuvent être sollicités pour l'établissement de programmes interprovinciaux.

CENTRES LOCAUX DE DIALYSE

INTRODUCTION

La principale fonction du centre local est d'offrir un service de soutien à la dialyse avec auxiliaire qui représente le traitement de choix pour les malades qui sont dans l'impossibilité de recevoir une greffe ou qui attendent d'en subir une. Ce service auxiliaire comprend les conseils aux malades qui éprouvent des difficultés avec la technique de dialyse à domicile, dispose d'appareils en cas de difficultés techniques à la maison et veille à l'hospitalisation des malades qui en auraient besoin. Le centre devrait aussi offrir des services d'aide ou de surveillance pour tous les niveaux de soins.

La dialyse est un long procédé et la plupart des malades ont besoin d'un minimum de trois traitements par semaine. Leur vie sociale et professionnelle est perturbée quand ils doivent parcourir de grandes distances pour être traités. Le centre local peut réduire ou éliminer ces inconvénients pour les malades.

L'ouverture d'un centre local de dialyse dépend de bon nombre de facteurs, dont la densité de la population, l'emplacement géographique, la durée du déplacement, les ressources financières et la disponibilité de la main-d'oeuvre.

Les centres locaux de dialyse devraient toujours être intégrés à un programme régional. Les programmes de greffe et de formation en matière de soins de support devraient être organisés à l'échelle régionale. Même si la formation en vue de la dialyse avec auxiliaire peut se donner au centre local, les greffes rénales ne doivent se faire qu'à l'échelle régionale et dans un hôpital d'enseignement universitaire. (Voir le chapitre sur les greffes, p. 17)

Dans certaines régions, les études préliminaires complètes des donneurs et des receveurs se font au centre local, en vue d'accords avec le centre régional. Cette étape comprend des épreuves telles que les angiogrammes rénaux, les cystoscopies, les cystogrammes, les pyélogrammes rétrogrades et les néphrectomies bilatérales.

Politiques et procédures

Les politiques doivent être clairement définies par écrit et traiter, sous des rubriques générales, des critères relatifs à l'admission, à la gestion et à la sortie des malades.

- Les critères d'acceptation au sein du programme local devraient être établis par voie de consultation à l'échelle régionale.
- L'acceptation des malades au sein d'un programme local devrait relever du centre local.
- Le centre devrait pouvoir compter sur les services d'un médecin 24 heures par jour. Il pourrait exister des ententes selon lesquelles le centre régional et les centres locaux auraient le même personnel médical de garde.

- Le traitement chirurgical des complications de la dialyse peut se faire au centre local. Si ce n'est pas possible, les malades doivent être dirigés vers le centre régional.

- Il est essentiel que les voies d'accès de la dialyse (vasculaire ou péritonéale) ne soient fixées que par les médecins ou chirurgiens les plus expérimentés et les mieux préparés.

- Il faut faire des arrangements pour assurer la poursuite du traitement, le flux de l'information et le suivi du malade.

Voir les normes relatives au centre régional de traitement de l'insuffisance rénale (pages 7 à 15) pour les renseignements sur:

- la dotation en personnel,

- les services de soutien,

- la répartition et l'utilisation de l'espace et les caractéristiques spéciales du plan d'aménagement,

- l'appareillage.

DIALYSE AVEC AUXILIAIRE

INTRODUCTION

Il est difficile pour un individu de dépendre de la dialyse et le malade peut devenir dépendant du médecin, du personnel et de l'appareil lui-même. Il est possible toutefois, d'apprendre au malade soumis à la dialyse péritonéale ou à l'hémodialyse d'effectuer son propre traitement.

Tant que la greffe n'est pas possible, l'autodialyse devrait constituer le premier but visé. Le malade qui effectue son traitement à domicile n'est plus tenu de voyager deux ou trois fois par semaine et, possiblement, de déménager dans une région où se trouve un centre de traitement. Le déménagement détruit parfois la base économique d'une famille et il est difficile pour ces malades chroniques de trouver un nouvel emploi.

Bon nombre de malades qui ont appris à effectuer la plus grande partie de leur traitement ont besoin d'aide pour diverses raisons: incapacité d'introduire leur propre aiguille à fistule, incapacité d'obtenir des résultats uniformes et besoin de surveillance entre les dialyses. Les malades normalement autonomes auront besoin de l'assistance ou des conseils de professionnels, de temps en temps, quand des difficultés surviendront.

Divers moyens peuvent être mis à la disposition des malades, selon les difficultés qu'ils éprouvent:

- former un membre de la famille ou un ami à servir d'auxiliaire pour la dialyse;
- dépêcher de l'aide à domicile;
- établir un service hospitalier d'aide extra-muros;
- offrir un service hospitalier d'aide de nuit;
- offrir un service d'aide par téléphone.

Le programme de dialyse avec auxiliaire, établi à l'extérieur de l'hôpital, constitue un élément essentiel du Programme régional de traitement de l'insuffisance rénale. Il est nécessaire aux malades incapables d'être complètement autonomes et à ceux qui ne peuvent trouver un parent libre et capable de les aider. Ce type de programme est particulièrement utile dans les centres urbains. L'utilisation d'un établissement autre que les services de soirée et de nuit du centre hospitalier, assure plus de flexibilité dans les horaires du malade et laisse à l'hôpital plus de lits de soins disponibles pour celui dont l'état requiert des soins complets.

Les malades qui ont besoin de soins de support pendant la nuit pourraient être accueillis dans un service hospitalier. Les malades hospitalisés seraient traités pendant le jour tandis que les malades demandant des soins de support utiliseraient les installations, le soir et la nuit. Cet arrangement devrait être

envisagé sérieusement lorsque les installations d'une région donnée s'y prêtent, car il permettrait des économies considérables.

Certaines expériences d'aide à domicile rémunérée ont été tentées. Cette formule mérite qu'on l'étudie davantage et qu'on l'évalue.

Le programme de dialyse avec auxiliaire doit faire partie du programme régional.

NORMES

I. FORMATION

Le but des programmes de formation en vue de l'autodialyse est de favoriser l'autonomie du malade par une préparation et une initiation précoces. Ce but peut être plus facilement atteint dans un endroit bien entretenu, agréable et, de préférence, isolé du milieu hospitalier. Cette formule permet au malade de n'être pas continuellement en présence d'autres malades aux prises avec de nombreux problèmes et qui demandent beaucoup d'attention de la part du personnel. Ces contacts affectent généralement la confiance que le malade peut avoir quant à sa capacité d'effectuer son propre traitement sans beaucoup d'aide technique.

Les médecins et le personnel doivent apprendre à adopter, à l'égard de la dialyse effectuée sous bonne surveillance, l'attitude qu'ils voudraient voir le malade adopter: il s'agit d'une opération répétitive qui peut être réalisée par toute personne correctement motivée ayant reçu, très tôt, les instructions nécessaires. La formation exige des instructeurs qui connaissent à fond le principe de la dialyse, les exigences des malades et les performances de la machine et peuvent enseigner suffisamment bien pour que le malade devienne confiant de maîtriser la technique.

Le directeur médical du service de dialyse est responsable du contrôle de la qualité, de la sélection et de l'instruction du personnel qui comprend les médecins, les infirmières et les techniciens.

II. PROGRAMMES

1. NOMBRE DE MALADES

En tout temps, 50 p. 100 des malades traités par dialyse peuvent participer à un programme de dialyse avec auxiliaire.

2. POLITIQUES, PROCÉDURES ET CONTRÔLE ADMINISTRATIFS

Tous les patients devront subir un entraînement formel, qui comprendra une formation fortement structurée, des instructions relatives au contrôle de l'injection et au contrôle de sécurité. Un manuel d'instructions sera remis à chaque patient.

3. CONSTITUTION DES EFFECTIFS ET HEURES DE TRAVAIL

L'effectif variera en fonction du nombre de malades et du niveau particulier de soins. Le rapport malades/personnel sera plus élevé au moment où le patient et l'auxiliaire recevront leur formation.

3.1 Médecins

Le programme exige un directeur médical et des collègues médecins qui possèdent une formation et de l'expérience en dialyse avec auxiliaire.

3.2 Personnel infirmier

Le programme d'entraînement à la dialyse doit avoir à sa tête une infirmière-chef qui possède de l'expérience dans ce domaine. Il serait avantageux que cette personne possède des connaissances en matière d'enseignement aux adultes. Le nombre d'infirmières désiré dépendra de la philosophie et de l'approche particulières des différents centres. Celles-ci influenceront le nombre des malades, la complexité du traitement médical et l'âge des malades sous traitement.

3.3 Travailleurs sociaux et diététistes

Voir Centre régional de dialyse, p. 9.

3.4 Techniciens

Il faudra des techniciens pour entretenir le matériel en circulation. Le nombre de techniciens demandé dépendra de facteurs locaux et géographiques, du recours à l'hémodialyse par rapport à la dialyse péritonéale, des différents niveaux de soins en établissement et de soins à domicile et du fait que le fabricant de l'appareil assure ou non l'entretien.

3.5 Auxiliaire

Parfois, quand il n'y a pas de conjoint ou d'autre parent qui puisse aider le malade à sa dialyse, l'emploi d'un auxiliaire rétribué peut présenter certains avantages. L'expérience a montré qu'il n'était pas nécessaire de posséder des compétences particulières. Toutefois, comme cet auxiliaire n'a d'autre obligation à l'égard du malade que celles qui font partie de son entente avec lui, il importe qu'il ait une meilleure formation qu'un parent et soit capable d'assurer toutes les phases de la dialyse. La disponibilité d'auxiliaires rémunérés rend souvent possible la formation de malades qui seraient autrement incapables d'entreprendre la dialyse avec auxiliaire en raison de problèmes physiques ou mentaux. Ces auxiliaires rémunérés devraient être au service du centre régional ou local ou encore d'autres groupes (où de tels

groupes existent et sont disposés à payer cette forme d'aide). Il importe qu'une assurance médico-légale couvre les actes de l'auxiliaire et il serait bon qu'il s'agisse d'une assurance du type de celle qui protège les travailleurs hospitaliers.

4. DÉPARTEMENTS ET SERVICES DE SOUTIEN PARTICULIERS

Voir partie 6, p. 12.

En plus, achat et transport des fournitures à partir des magasins centraux.

5. RÉPARTITION ET UTILISATION DE L'ESPACE ET CARACTÉRISTIQUES SPÉCIALES DU PLAN D'AMÉNAGEMENT[1,2]

- L'espace nécessaire variera en fonction du nombre de malades et des modalités de traitement.

- Chaque aire de traitement ou de "formation" devrait être constituée d'une chambre à un lit de 12 m^2 (130 pi^2) de sorte que le malade puisse être formé privément.

- Une salle de conférences de 14 m^2 (150 pi^2).

- Si le service est détaché de l'hôpital, il faudra de l'espace additionnel pour une salle d'examen et des bureaux pour le médecin, le travailleur social, le diététiste, l'infirmière-chef et le technicien.

- Si le service est autonome, des fonds devront être prévus pour du personnel supplémentaire, c'est-à-dire qu'il faudra prévoir deux employés par quart de travail pour des raisons de sécurité; le nettoyage, l'entretien et le téléphone seront en sus. Le coût du service de téléphone sera plus élevé que si l'unité était intégrée à un établissement plus considérable.

Espace d'entreposage

L'espace d'entreposage nécessaire sera fonction des facteurs suivants:

- le pourcentage des malades qui subissent la dialyse à domicile et le fait que le fabricant expédie ou non le matériel au domicile du malade,

- la régularité des livraisons de fournitures,

1,2 Voir les renvois de la page 13

- le nombre de dialyses péritonéales par rapport au nombre d'hémodialyses.

Il faudra un espace minimal de 14 m^2 (150 pi^2) pour entreposer des fournitures en quantité suffisante pour le fonctionnement du service durant une période allant de une à quatre semaines; cet espace comprendra également une aire de travail où les fournitures seront vérifiées et empaquetées.

Si un dialyseur doit être installé au domicile du malade, on devra vérifier s'il y a suffisamment d'espace pour le dialyseur et où les services nécessaires sont disponibles.

6. APPAREILLAGE

Le choix du système de traitement de l'eau, du système d'amenée du liquide et de l'hémodialyseur dépendra de l'endroit où sera effectuée la dialyse, soit à domicile ou en établissement. Il dépendra également de la formation et de l'expérience du directeur et du personnel de ce service.

(Voir aussi Section 8, p. 14.)

DIALYSE ET GREFFE RÉNALE PÉDIATRIQUES

En règle générale, les normes énoncées aux chapitres "Centre régional de dialyse" (voir chapitre 6), "Programme de greffe" (voir chapitre 15) et "Programme de prélèvement d'organes" (voir chapitre 20) s'appliquent à la pédiatrie. Les pages qui suivent offrent des renseignements supplémentaires sur le traitement des enfants.

INTRODUCTION

La meilleure méthode de traitement des enfants atteints d'insuffisance rénale en phase terminale est la greffe rénale. En conséquence, la dialyse est requise dans le cas d'un enfant: (a) qui attend une greffe; (b) qui a subi une greffe sans succès et (c) à qui il est impossible de greffer un rein.

On recourt habituellement à la dialyse avec auxiliaire lorsque: (a) il n'y a pas possibilité de greffe (à cause, par exemple, d'un taux élevé de cytotoxines du sujet), (b) on s'attend à ce qu'il s'écoule beaucoup de temps avant la greffe (habituellement de 6 à 12 mois); (c) l'enfant vit dans une région éloignée et n'a pas accès à des soins de dialyse complets. Il n'est pas économique de former un enfant ou sa famille à la dialyse avec auxiliaire, si l'on prévoit pratiquer une greffe dans un délai de 6 à 12 mois. Toutefois, si cette option est choisie, on peut s'attendre, en général, à ce que plus un enfant est âgé plus il est facile de recourir à cette technique. La dialyse péritonéale est le traitement de choix pour les plus jeunes enfants.

Comme un très petit nombre d'enfants seulement, utilisent la dialyse avec auxiliaire, il n'est pas économique d'établir un programme de formation spécial pour eux. Les enfants qui en ont besoin doivent donc être inscrits au programme des adultes. Une fois qu'un enfant est formé, la suite de son traitement devrait relever du programme de dialyse pédiatrique. La garde et l'entretien du matériel et des fournitures doit demeurer sous la responsabilité du programme de formation pour adultes.

Le taux de décès annuel chez les jeunes malades utilisant la dialyse et chez ceux qui ont subi avec succès une greffe rénale étant très faible, on s'attend à ce qu'avec le temps, la majorité soit transférée à un programme pour adultes.

Au Canada, peu de centres de dialyse ou de greffe rénale sont spécialisés en pédiatrie. Nombre d'enfants sont donc dirigés vers les quelques centres spécialisés à des fins de consultation ou de traitement. On pourrait considérer la possibilité de dédommagements à la famille dans de telles circonstances, c'est-à-dire le remboursement de frais de transport et de subsistance.

NORMES

1. NOMBRE DE MALADES

On estime que pour une population de 1 000 000 de personnes, trois ou quatre enfants, environ, développeront chaque année une insuffisance rénale, en phase terminale, qui nécessitera la dialyse ou la greffe rénale. Le

nombre d'enfants qui auront besoin d'une première ou d'une seconde greffe est d'environ 5 par million d'habitants, par année.

2. LITS REQUIS

En raison du petit nombre d'enfants atteignant le stade terminal d'une affection rénale chaque année, les programmes pédiatriques de dialyse ne nécessiteront que peu de lits. Dans la plupart des cas, pour justifier l'établissement d'un service pédiatrique distinct, il faudrait qu'une équipe d'infirmières ait à dialyser deux ou trois malades, chaque jour de la semaine.

3. RÉPARTITION CONSEILLÉE DES UNITÉS

Le mieux est d'établir un centre pédiatrique rattaché à un centre pour adultes dont le personnel comprend une équipe de néphrologues spécialisés en pédiatrie. Là où le nombre de malades le justifie, un service indépendant de celui du centre pour adultes peut être établi.

4. POLITIQUES, PROCÉDURES ET CONTRÔLE ADMINISTRATIFS

Lorsqu'un enfant est traité dans un centre pour adultes, il doit être possible de recourir à l'avis d'une équipe pédiatrique.

5. CONSTITUTION DES EFFECTIFS ET HEURES DE TRAVAIL

Comparativement à un programme pour adultes, il faut plus de personnel pour répondre aux besoins des enfants. Chaque malade demande plus d'attention de la part de travailleurs sociaux, de diététistes et d'infirmières et d'infirmiers. Le développement normal de l'enfant en bas âge étant fondé sur le jeu et sur l'instruction, il faudra inclure un récréologue et un enseignant dans le programme pédiatrique.

5.1 Médecins

Si le programme est établi dans un hôpital pédiatrique, il sera dirigé par un pédiatre possédant une formation spéciale en néphrologie. Si ce programme est intégré au programme pour adultes, celui-ci devra inclure les services d'un néphrologue possédant une formation pédiatrique ou au moins un pédiatre possédant une formation en néphrologie.

5.2 Chirurgiens

La greffe rénale et la chirurgie vasculaire d'accès sont des interventions mieux faites, en général, par des chirurgiens qui les pratiquent fréquemment. La chirurgie pédiatrique est mieux réussie par des chirurgiens qui travaillent généralement avec des enfants. Donc, si les travaux de chirurgie pédiatrique sont centralisés, il est à prédire que le taux de succès sera plus élevé. Au contraire, si les interventions chirurgicales sont réparties entre plusieurs chirurgiens, aucun ne pourra jamais maîtriser parfaitement la technique

nécessaire pour effectuer ce travail sur des enfants.

5.3 Personnel infirmier

Le rôle du personnel infirmier est fonction de l'âge du malade. Pour les petits enfants, le rapport malade/infirmière de 1 pour 1 est nécessaire et pour de nombreuses raisons. Chez ces enfants, les signes vitaux sont sujets à des changements fréquents (la pression sanguine, poids, état d'éveil ou d'inconscience, etc.) que seuls un contrôle fréquent et une surveillance étroite permettent de détecter. Il est nécessaire de surveiller l'enfant pendant ses jeux et de l'aider au cours des repas en raison de son âge et de la limitation de mouvement imposée par la faible longueur des tubes transportant le sang. L'infirmière travaille avec l'enfant et la famille à la préparation, au maintien et à la coordination de programmes conçus pour le malade (par exemple: école, loisirs et physiothérapie).

Le rapport malades/infirmière de 2 pour 1 est acceptable dans le cas des adolescents. Ces enfants peuvent prendre part à leur propre traitement et, souvent, peuvent structurer leurs propres programmes scolaire et récréatif.

5.4 Diététistes

Le diététiste responsable des enfants atteints d'insuffisance rénale doit composer le régime de chacun d'eux, non seulement pour répondre à leurs exigences nutritionnelles de base, mais aussi pour combler d'autres besoins relatifs à leur croissance. Il est nécessaire que le diététiste ait des rencontres répétées avec la famille et qu'il conduise des épreuves thérapeutiques sur divers aliments et suppléments alimentaires.

5.5 Travailleur social

La charge de travail du travailleur social participant à un programme de dialyse et de greffe pédiatriques se répartit habituellement comme suit: (1) service direct, c'est-à-dire conseiller le malade et les membres de la famille, (2) consultations et rencontres avec les représentants d'autres disciplines, c'est-à-dire le personnel infirmier médical, et paramédical, (3) contacts avec les agences communautaires et (4) tâches administratives. La charge de travail moyenne d'un travailleur social doit être d'environ 15 malades hospitalisés, en plus de ses consultations au personnel. Le même travailleur social peut assister 10 à 15 malades externes dont l'état requiert environ une intervention par semaine ou par mois.

5.6 Autre personnel

Les enfants passent de deux à trois jours par semaine à l'hôpital pour y subir la dialyse. Certaines complications et des traitements

additionnels exigent fréquemment des séjours plus longs. L'enfant et sa famille sont soumis à une assez forte tension. Les facteurs de risques en ce qui regarde l'ajustement psychosocial ont un effet plus marqué sur le malade enfant que sur le malade adulte, en raison de sa plus grande vulnérabilité. Il faut donc du personnel et des moyens additionnels pour assurer le développement normal de la personnalité de l'enfant.

En plus du récréologue et de l'enseignant, un pédopsychiatre devrait être disponible, au cas où on doive le consulter. Au mieux, ce psychiatre serait une personne ressource du programme qui travaillerait avec toute l'équipe multidisciplinaire à trouver des stratégies favorisant la croissance et le développement normal, et prévenant les troubles affectifs possibles chez l'enfant.

6. FORMATION DU PERSONNEL ET QUALIFICATIONS REQUISES

Tous les membres du personnel devront connaître les changements physiques et affectifs qui caractérisent la croissance et le développement des enfants et des adolescents.

6.1 Médecins

Les médecins qui traitent les enfants devraient posséder des connaissances dans les domaines suivants de la pédiatrie: besoins alimentaires, normes relatives à la pression artérielle, traitement de l'anémie, ostéodystrophie rénale, stéroïdes, normes relatives aux taux de créatinine sérique, proportions corporelles selon l'âge, développement psychologique, etc.

6.2 Chirurgiens

Le chirurgien pratiquant la chirurgie vasculaire d'accès ou la greffe rénale devrait posséder suffisamment d'expérience dans ce domaine pour que les chances de réussite soient maximales.

6.3 Personnel infirmier

Les infirmières doivent connaître, non seulement le matériel et les méthodes de dialyse des adultes, mais aussi les systèmes de dialyse adaptés spécialement aux enfants et aux nourrissons.

6.4 Travailleur social

L'équipe doit comprendre un travailleur social possédant la formation nécessaire. Celui-ci doit avoir une connaissance approfondie du développement de l'enfant et, si possible, une certaine expérience pratique des enfants.

6.5 Diététiste

Le diététiste doit avoir fait un stage approuvé par l'Association canadienne des diététistes ou posséder des titres équivalents. Si possible, il doit être un jeune diplômé ou travailler dans un hôpital. Il connaîtra mieux les régimes alimentaires pédiatriques à prescrire, ainsi que les régimes appropriés aux malades du rein.

7. DÉPARTEMENTS ET SERVICES DE SOUTIEN

Dans le cas de chirurgie majeure (comme la greffe d'un rein), certains systèmes vitaux sont menacés, et aucun chirurgien ne peut prévoir exactement ce qui va se passer. La somme des connaissances nécessaires pour surveiller correctement les fonctions vitales exige que le chirurgien soit appuyé par l'anesthésiste, l'unité de soins intensifs et les équipes de cardiologie et d'inhalothérapie, tous spécialisés en pédiatrie. De plus, à mesure que s'accroît l'expérience en greffe rénale et en chirurgie vasculaire d'accès et que les barrières de la connaissance reculent (par exemple, la taille du malade porteur d'une greffe, les catégories de malades acceptés dans un programme de traitement de l'insuffisance rénale), il devient essentiel que les interventions aient lieu là où existent des équipes de soutien spécialisées en pédiatrie.

8. RÉPARTITION ET UTILISATION DE L'ESPACE CARACTÉRISTIQUES SPÉCIALES DU PLAN D'AMÉNAGEMENT[1,2]

De l'espace doit être prévu pour les activités récréatives, l'enseignement et l'entreposage de matériel supplémentaire, de diverses dimensions, destiné à la dialyse d'enfants de poids varié.

9. APPAREILLAGE

Les services de dialyse pédiatrique doivent posséder, en plus de dialyseurs pour adultes, toute la gamme du matériel de dialyse pour enfants, dont les dialyseurs, les membranes, les tubes pour la dialyse des nourrissons et plusieurs balances (une par lit) pour peser les malades soumis à la dialyse. Le matériel nécessaire à la chirurgie vasculaire d'accès et à la dialyse péritonéale doit être disponible. Enfin, il faut du matériel récréatif et didactique.

1,2 Voir les renvois de la page 13.

ANNEXE I

GUIDE DES POLITIQUES ET DES PROCÉDURES

À L'USAGE DES

SERVICES SPÉCIAUX DANS LES HÔPITAUX

Les politiques et les procédures à l'usage des services spéciaux dans les hôpitaux ont été formulées à la suite d'une revue des publications provinciales, nationales et internationales traitant du sujet.

Il serait souhaitable que ce schéma serve de guide à l'élaboration de politiques plus complètes et détaillées pour chacun des services spéciaux, de façon à assurer les meilleurs soins possibles aux malades de ces unités.

I. RÔLE ET OBJECTIFS

A. Rôle et objectifs de l'unité dans l'hôpital

B. Catégories de malades soignés

- Selon le diagnostic ou l'état du malade.

- Restrictions dans le service au malade s'il y a lieu (ex.: malades en phase terminale).

C. Services offerts

II. ORGANISATION DE L'UNITÉ DE SOINS

A. Responsabilité du Conseil d'administration

B. Relations entre l'unité, le directeur général et le personnel médical

C. Gestion de l'unité

(i) Responsabilités du personnel

- Directeur médical
- Médecins
- Infirmières
- Autres membres du personnel

(ii) Comité

- Membres (selon la discipline à laquelle ils appartiennent, nombre)
- Mandat à définir
- Prévisions en vue de la disponibilité de consultants (médecins et autres membres du personnel médical)
- Calendrier des réunions régulières et spéciales.

III. POLITIQUES DE GESTION

1. Responsabilité de l'admission des malades:
   - directeur médical,
   - médecins, résidents,
   - infirmière-surveillante de l'unité
2. Critères d'admission - Priorités selon:
   - le diagnostic
   - l'état de santé du malade
3. Ordonnances de routine à l'admission
4. Ordonnances de routine dans les cas d'admission d'urgence
5. Durée du séjour selon le diagnostic
6. Méthode de transfert des malades selon les normes établies et les priorités de l'urgence
7. Méthode de congé des malades selon les normes établies et les priorités de l'urgence
8. Degré de formation exigé du personnel
9. Projets d'éducation permanente pour le personnel
10. Établissement et tenue à jour des dossiers des malades
11. Délégation d'autorité et de responsabilité au personnel (médecins, infirmières ou autres) en cas d'urgence
12. Entretien et sûreté de l'appareillage
13. Évaluation continue du rendement de l'unité.

IV. TECHNIQUES

1. Techniques de soins électives (médicales, infirmières et autres)
2. Techniques et procédures en cas d'alerte
3. Méthodes de tenue des dossiers médicaux et de compilation des données statistiques
4. Règlements régissant les visites aux malades.

ANNEXE II

LISTE DES GUIDES RÉGISSANT CERTAINS SERVICES SPÉCIAUX DANS LES HÔPITAUX

Les guides suivants ont été établis par le Groupe de travail fédéral-provincial sur les services spéciaux dans les hôpitaux, à la demande du Comité consultatif fédéral-provincial de l'Assurance-hospitalisation, à Ottawa. Quelques-uns de ces guides sont des versions mises à jour des normes déjà publiées par le Groupe de travail.

Alimentation parentérale totale
Hôtellerie pour malades
Services cardio-vasculaires dans les hôpitaux
- Soins cardiaques intermédiaires
- Cardiostimulation (stimulation cardiaque)
- Cathétérisme cardiaque
- Chirurgie cardiaque
- Écho-cardiographie
- Exploration fonctionnelle cardio-vasculaire par l'épreuve d'effort
- Laboratoire de diagnostic des troubles vasculaires (techniques non agressives)
- Médecine nucléaire cardio-vasculaire
- Surveillance électrocardiographique des malades ambulatoires
- Phonocardiographie
- Soins cardiaques

Programme régional de traitement de l'insuffisance rénale
Unité de chirurgie de jour
Unité de désintoxication
Unité d'échodiagnostic dans les hôpitaux
Unité de médecine physique et de réadaptation
Unité de médecine nucléaire
Unité de soins aux brûlés
Unité de soins dentaires en milieu hospitalier
Unité de soins de jour pour diabétiques
Unité de soins intensifs (réanimation)
Unité de tomographie par ordinateur
Unité de traitement des toxicomanies en milieu hospitalier
Unité d'inhalothérapie
Unités de gériatrie - hôpitaux de jour pour personnes agées
Unité de soins intensifs périnataux
Unité de traitement des lésions de la moelle épinière
Services d'urgence au Canada
Soins psychiatriques aux adultes dispensés par les hôpitaux généraux
Soins psychiatriques pour enfants et adolescents dispensés par les hôpitaux généraux